II 417.094

ASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

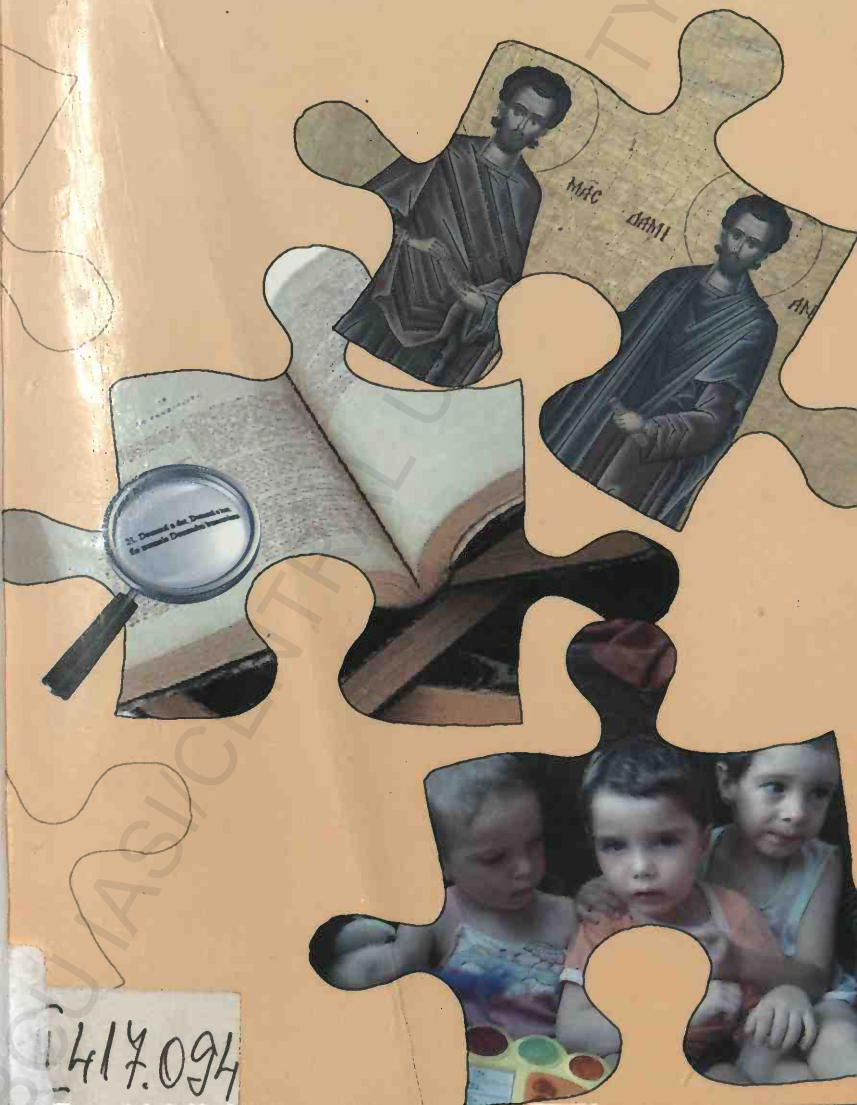
CU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Laura Chîlnicean

Copiii cu nevoi speciale şi viaţa de familie

blestem sau binecuvântare

cartea celor care nu ştiu şi vor să ştie



417.094

BIBL. CENTR. UNIV.
„M. EMINESCU" IAŞI
T 417.094

CU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Laura Chîlnicean

610308

Copiii cu nevoi speciale şi viaţa de familie

blestem sau binecuvântare

cartea celor care nu ştiu şi vor să ştie

Editura Rotonda
2010

BCU IASI CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

1 6.IUN. 2011

„Gura mea este prea mică pentru ca să pot vorbi despre Tine şi limba mea nu este de ajuns ca să arăt tainele Tale. Nu am glas şi cuvânt ca să povestesc frumuseţile Tale; porunceşte ca să spun despre Tine". (Sfântul Efrem Sirul)

BCU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Redactor: Nina Bercan

Explicații foto coperta 1:
1. Icoana Sfinților Doctori fără de arginți
Cosma și Damian
2. Sfânta Scriptură; sub lupă un verset din Iov 1, 21:
„Domnul a dat, Domnul a luat,
fie numele Domnului binecuvântat"
3. Un copil cu autism și frații săi

ISBN 978-973-88844-9-6

CU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

II 417094

Prefață

Am citit cu foarte mare interes cartea. În calitate de tată a şase copii şi în calitate de lider de organizație, mărturisesc c-am fost zguduit. Zguduit atât în necunoaşterea mea, cât şi în indolența mea. Ignoranța mi-am tratat-o citind atât partea ştiințifică cât şi pe cea religioasă a lucrării, astfel încât acum nu mai pot spune că nu am ştiut, iar cunoaşterea implică responsabilitate. Indolența am tratat-o cu dialogurile şi interviurile din părțile a III-a şi a IV-a ale cărții. Aici am realizat că părinții acestor copilaşi au nevoie de două resurse importante: de bani pentru tratament şi de timp petrecut cu copiii.

Personal, cartea m-a mişcat profund. Autoarea a reuşit să mă sensibilizeze şi să-mi arate şi o altă față a vieții de familie, a reuşit să aducă în prim plan existența unor astfel de copii, cu problemele şi nevoile lor.

În final am simțit nevoia să aduc în atenție o decizie: să ajut lunar cu bani în contul indicat şi să ajut cu timp, să-mi petrec săptămânal cel

puţin două ore cu un copilaş ce suferă de autism pentru a degreva familia lui (pentru a lăsa părinţilor un mic respiro), sau altfel spus să „înfiem" fiecare un copilaş.

Invit cititorii la o împreună asumare a crucii, pentru că ne vom mântui împreună cu aceşti copilaşi şi cu părinţii lor.

Marian Grăjdan
Industria Wellness
(Sănătate şi Frumuseţe)

CU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Cuvântul autoarei

Cartea de față nu se vrea a fi nici pe departe o carte științifică sau una pur religioasă. E o carte de informare, de o oarecare formare și întărire în lupta vieții cu ceea ce înseamnă handicap, cu informații, mărturii, atât din domeniul medical, social, cât mai ales din cel religios, creștin-ortodox ca un răspuns al cerinței ascunse a sufletului de a găsi ce e mai bine. Ea se adresează părinților copiilor cu dizabilități, celor care vor să știe mai multe sau să-și întărească ceea ce știu, dar în special, subliniez, în special tuturor celor care nu cunosc deloc acest domeniu, ca o alternativă de cunoaștere a unei alte realități în care cu multă bunăvoință și dragoste s-ar putea implica.

Cartea, concepută de părinții unui băiețel cu autism, vine în întâmpinarea oricui, în dorința de a împărtăși tuturor din experiențele trăite, cu exemple din surse documentate, ca unii care înțeleg cel mai bine situația. Totodată, cea care subscrie paginile acestei carți încearcă să vă adu-

că un strop de nădejde şi să vă asigure că dragostea, îndelunga-răbdare, înţelegerea infinită, mulţumirea pentru orice şi multa stăruinţă în toate ajută foarte mult copilului cu handicap, trecând mai uşor peste orice greutate. „Nu există nimic care să nu poată fi făurit de o muncă perseverentă şi de o grijă încordată şi atentă", spunea cunoscutul filosof Seneca. Şi nu în ultimul rând, nimic, absolut nimic nu este întâmplător.

Este foarte greu în ziua de astăzi, în vremurile în care trăim, să lupţi cu sistemul, să lupţi cu neputinţele tale şi ale celor din jur, să lupţi şi să te confrunţi cu ignoranţa, neştiinţa, indiferenţa şi chiar prostia, într-o lume care se vrea „europeană", în care totul e permis, dar în care nu poţi să faci nimic. E merituos a aminti aici că, la mijlocul anilor '70, părinţii copiilor cu autism şi avocaţii acestora au făcut presiuni pe lângă Congresul american pentru promulgarea unei legi prin care sistemul public de învăţământ să fie obligat să se îngrijească de educaţia copiilor cu autism, astfel modificarea comportamentală înlocuind cu succes psihoterapia de până atunci.

Dar ce se întâmplă într-o familie modestă, mai mult sau mai puţin – care-L cunoaşte sau nu pe Dumnezeu – lovită de „necazul" de a avea un copil sau poate doi cu un handicap din sfera neuro-psihicului? Căci la un astfel de handicap mă

voi referi în paginile următoare şi despre acest „necaz", care, dacă ştim cum să-l „interpretăm", dincolo de ochii şi gura lumii, paradoxal, aduce mult folos. Din nefericire, mai există părinți cărora le e ruşine cu un astfel de copil în familie. Am cunoscut o profesoară care îşi ținea fiica, o tânără de 20 şi ceva de ani, ascunsă de văzul lumii, închisă în casă, ca fată de menaj. Sunt unii care nu vor să-şi asume păcatul sau bucuria – vom vedea – unui copil cu handicap depistat încă din viața intrauterină. Există, de asemenea, multe familii ce rămân monoparentale pentru că „celălalt", de cele mai multe ori tatăl, se desparte, neputându-şi asuma responsabilitatea şi duce crucea într-o astfel de situație, motivând această situație prin certuri şi reproşuri sau invocând scuze neplauzibile. În spatele oricărui motiv sau situație nu se ascunde altceva decât fuga de greu, ruşinea, neîncrederea în Dumnezeu, într-un cuvânt, mai presus decât orice, lipsa de iubire față de cei – aşa-zişi – dragi în favoarea propriei iubiri de sine şi a comodității. „În căsătorie se cere de la amândoi soții discernământ. Din păcate, foarte des căsnicia face viața soților întunecată pentru că amândoi au primit o educație care le-a pervertit percepția şi conştiința. Aceste perechi divorțează repede", spunea părintele Dionosie Tatsis într-o *„Scrisoare către un frate căsătorit"*. Sunt deja

BCU "M. EMINESCU" IAŞI

prea cunoscute sintagmele: „De ce mi se întâmplă tocmai mie?" sau „Oare cu ce am greşit, că n-am omorât pe nimeni", ori „De ce m-a pedepsit Dumnezeu?". Întrebări asemănătoare sau altele de genul: „Ce pot face pentru copilul meu?", „Cum să înţeleg acest mesaj de la Dumnezeu?" sau frământări lăuntrice de cuplu: „Vom putea fi vreodată o familie normală, fericită?", „Ne vom putea bucura de copilul nostru, să meargă, să ne vorbească sau să ne zâmbească?"

Toată lumea se plânge că nu are bani, unii că n-au casă sau case de ajuns, alţii că n-au timp – evident pentru lucruri lumeşti –, că nu-i ascultă copiii sau că nu sunt în nu ştiu ce fel vor ei sau, mai grav, că nu au haine de ajuns, lucruri mărunte de nu ştiu care, că n-au succesul unora deveniţi deja vedete, ş.a.m.d., dar când ai un copil cu dizabilităţi, dintr-o dată poţi mărturisi tuturor cât de mulţumit eşti cu cămăruţa în care stai, că hainele pe care le ai sunt cele mai frumoase, că succesul tău e fiecare gest, mişcare sau semn, aparent nesemnificativ şi normal pe care micuţul tău îl face, că într-adevar nu-ţi ajunge timpul pentru a-i dărui copilului tău cât mai mult din prezenţa ta, din dragostea ta, iar banii – are Dumnezeu grijă să-i trimită la timp atât cât să-ţi satisfaci nevoile curente. Oare Dumnezeu Care pe toate le ştie şi le cunoaşte, nu ştie El de

ce a îngăduit acest lucru, încă din pântecele mamei? Omul însă de multe ori refuză planurile lui Dumnezeu, scoţându-L din viaţa lui.

În cartea de faţă nădăjduiesc, spre slava lui Dumnezeu, să găsiţi răspunsuri la cele amintite mai sus sau cel puţin întărire, alinare, iar dacă nu, măcar un cât de mic folos sufletesc, o cât de mică sugestie sau reper în demersul unei schimbări, înnoiri, al unei noi căutări în viaţa de familie cu copii cu dizabilităţi.

SCU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Partea I

ŞTIINȚA

BCU IAȘI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

CU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

1. Bucuria naşterii şi umbra bolii

Naşterea unui copil sau mai bine zis, coborând, cu nouă luni mai devreme, conceperea sa, este în general un prilej de mare bucurie pentru viitorii părinți şi întreaga familie. Mai ales când acesta este primul. Planuri, schimbări, emoții, toate îndreptate în jurul micuței făpturi care cu siguranță va schimba istoria şi chiar traiectoria întregii familii. Din bătrâni se cunoaşte că „meseria" de părinte nu e una uşoară. Copii mici – probleme şi griji mici, copii mari – probleme şi griji mari, se spune. Însă educația, bunele exemple, dăruirea de sine, dreapta socoteală în toate şi infinita dragoste stau la temelia formării micuțului încă de la începuturile sale. Numai că uneori în iconomia Sa, în pedagogia Sa înțeleaptă, Dumnezeu intervine dincolo de aşteptările şi planurile părinților. Ceea ce la început s-a crezut o normalitate din punct de vedere lumesc, devine dintr-o dată anormal, devine handicap.

În Dicţionarul explicativ al limbii române handicapul se defineşte a fi „deficienţă senzorială, motorie, mintală sau orice altă infirmitate a unei persoane". Când părinţii află că au un astfel de copil, ei trăiesc o adevarată dramă. Mult timp, prelungindu-se chiar la luni de zile, rămân într-o stare de şoc, de refuz al realităţii. Lovitura în familia lor este atât de mare, încât neputând să realizeze ceea ce se întâmplă cu adevărat şi mai ales ce va urma şi îi va aşteapta, părinţii aproape că refuză schimbarea: drumuri către spitale, medicaţie, terapii. Încercând cumva să întoarcă lucrurile, caută alţi doctori, alţi specialişti pentru alt diagnostic. Mi-aduc aminte că odată fiind la terapie cu băieţelul meu am asistat la discuţia dintre două terapeute care analizau cazul unui alt băieţel, de nouă luni. Acesta fusese diagnosticat cu tetrapareză spastică (infirmitate motorie cerebrală gravă, manifestată printr-o blocare extrem de marcată a articulaţiilor membrelor inferioare şi uneori şi a celor superioare, dar în general cu o dezvoltare intelectuală normală). La nouă luni copilul nu stătea în funduleţ, nu îşi ţinea capul şi nu putea mânca bine. Nu făcea nimic, decât să scoată sunete şi ţipete ciudate, specifice bolii. Deşi era într-o stare avansată de boală, părinţii – şi acum intervine marea dramă – nu realizau situaţia. Tot sperau că în urma şedinţelor de ki-

netoterapie şi a medicației copilul lor își va reveni foarte repede. Accentuez, în imaginația lor, își va reveni, va sta în funduleț, va merge, va vorbi. Totuşi li se explicase boala. Totuşi aşteptau o minune. Şi din această cauză schimbau des doctorii şi nu urmau indicațiile, forțând copilul să stea în şezut. Le era ruşine cu copilul lor. Nu-l prea arătau rudelor, nu-l scoteau afară. Copilul suferea, părinții sufereau.

De obicei, părinții sunt primii care își dau seama că ceva nu e în regulă cu copilul lor, dacă boala nu apare vizibil de la naştere ca în cazul trisomiei 21, sindromul Down, caracterizat fizic prin acea fizionomie de mongoloid. Celelate boli apar mai devreme sau mai târziu de la naştere în funcție de simptomatologie, de alte afecțiuni asociate despre care vom vorbi mai detaliat când voi aminti bolile respective. Ideea este că simptome precum: țipete mai ciudate, plâns mai mult sau inexistent chiar, lipsa contactului vizual, faptul că nu stă în funduleț la timpul potrivit, mănâncă greu sau nu suge eficient şi suficient, nu-l interesează ce se întâmplă în jur, mai târziu nu comunică, într-un cuvânt, nu face ceea ce ar trebui să facă la vârsta lui, sunt primele semne de întrebare care îi conduc pe părinți la medic. Din păcate, pentru complexitatea şi diversitatea simptomelor, dar şi din necunoaştere, mulți me-

dici nu recunosc adevărata afecţiune, în special cei de familie, pentru a-i îndruma pe părinţi la specialişti. Dar chiar şi aceştia de multe ori aşteaptă să mai crească copilul. Ori timpul nu aşteaptă. Fiecare zi e un pas înapoi pentru sănătatea lui.

Şi aşa, după câteva luni de viaţă sau în primii anişori, părinţii preocupaţi de boala copilului lor aproape că uită cum ar fi trebuit să fie, îşi uită toate speranţele pe care şi le făcuseră, transformându-le în alte speranţe. Planurile se dau peste cap, părinţii se resemnează situaţiei şi pentru ei de acum boala copilului devine preocuparea de bază în jurul căreia vor gravita toate celelalte activităţi. În cazurile fericite când părinţii rămân împreună, ei luptă împreună. Am întâlnit cupluri pe care boala copilului i-a făcut mai uniţi, conştientizând adevărata dragoste.

Acum, pentru cei care au stat mai departe de Dumnezeu sau pur şi simplu L-au pus pe planul doi, începe să le încolţească în minte apropierea de El. Ajung să se gândească la El. Încep să-L caute, să-I ceară ajutorul. Se nasc întrebările: „Dar oare ce vrea Dumnezeu de la noi?" „Care sunt răspunsurile Lui?". Vom vedea în capitolele ce urmează.

2. Copilul, între normalitate şi handicap

Hățişul întortocheat al oricărei boli îl cunoaşte orice om, mai mult sau mai puțin, când a trecut prin ea. În cazul bolii cu handicap nu ajung să-i cunoască „tainele", dezamăgirile sau bucuriile decât cei direct implicați în această situație. Nici noi, nici alte familii cu copil cu handicap nu am fi ajuns să cunoaştem această latură tristă a bolii dacă nu am fi fost direct implicați. Pentru aceste familii, autism, sindrom Down, tetrapareză spastică, sindrom bipiramidal, hidroencefalită ş.a. sunt termeni până mai ieri total necunoscuți. Şi ar fi rămas necunoscuți. Am întâlnit cazuri în care unul dintre părinți a ajuns să facă medicina, mastere sau cursuri post universitare pentru a-şi ajuta mai bine copilul, pentru ca implicarea să fie totală. Însă majoritatea familiilor se rezumă numai la lupta de zi cu zi, terapii comportamentale, kinetoterapii asociate cu căutări, studii individuale din cărți, site-uri,

participări la întâlniri, conferinţe pentru a fi cât mai eficienţi în ajutorarea copilului. Pentru o înţelegere mai bună asupra a ceea ce înseamnă boală cu handicap sau dizabilităţi, voi încerca să prezint în paginile următoare, pe de o parte, etapele de dezvoltare a copilului după Jean Piaget şi, pe de altă parte, pe scurt, două dintre aceste boli: sindrom Down şi autism.

2.1. Stadiile dezvoltării după Piaget

Jean Piaget se naşte în Elveţia, în 1896, şi este unul dintre cei mai cunoscuţi psihologi care manifestă de timpuriu un interes deosebit pentru viaţa psihică a copiilor. El însuşi se dovedeşte încă de la fragedă vârstă a fi un copil minune: la 11 ani publica descrierea unui exemplar de rândunică albă, iar în timpul liceului publica despre viaţa moluştelor. Deja la 21 de ani îşi ia doctoratul. Duce o viaţă disciplinată, ordonată, mereu activă, scrie, citeşte până la vârsta de 84 de ani, când moare.

Datorită experienţelor şi cercetărilor asupra psihologiei copiilor, el ajunge la concluzia că două din ideile enunţate până atunci sunt false. Prima: copiii se nasc cu anumite idei despre re-

alitate, după cum şi fals este că ideile pe care copiii le au despre realitate le primesc de la părinți. Împotriva acestor două idei false el dezvoltă o concepție nouă: copiii construiesc propriul mod de a înțelege realitatea, pornind de la propriile experiențe. „Cu cât un copil a văzut şi a înțeles mai mult, cu atât vrea el să vadă şi să înțeleagă mai mult", spunea el. Şi vom vedea cât de importantă este această concepție în boala cu handicap.

Cum se dezvoltă copilul fizic sau biologic, cât şi cum creşte, cât şi cum mănâncă etc., este mai mult sau mai puțin cunoscut de părinți. Ceea ce ne interesează cel mai mult pentru a vedea în paralel copil normal – copil cu dizabilități este dezvoltarea lui cognitivă (gândirea), intelectuală, asociată cu comportamente motorii şi de limbaj.

Iată schematizat pe scurt stadiile dezvoltării cognitive după Piaget:

- Senzorio-motor, marcat de limitele ≅ 0-2 ani. La acest nivel copilul face o serie de descoperiri privind raportul dintre senzații şi comportament motor, descoperind că mâinile fac parte din propriul său corp. Acum, în paralel el dezvoltă şi o serie de scheme şi structuri ca: obiectul permanent. Astfel, Piaget descoperă fap-

tul că un copil de 4-5 luni care se joacă cu o minge, în cazul în care aceasta se rostogoleşte dincolo de un obiect care o face să dispară din câmpul perceptiv, chiar dacă mingea e foarte aproape de copil pentru a fi apucată, el nu o mai caută. Piaget concluzionează că această situaţie se petrece întrucât nu a fost realizată încă ideea că obiectele au o existenţă independentă, dacă sunt sau nu observate, şi că această existenţă este permanentă. Pe de altă parte, în jurul vârstei de 8 luni copilul începe să caute obiectul, chiar dacă acesta a dispărut din câmpul său perceptiv. De asemenea, copilul devine din ce în ce mai competent a distinge între diferite categorii de obiecte şi experienţe.

- Perioada ≅ 2-7 ani este caracterizată de abilităţi în creştere ale copilului, de a recurge la simboluri verbale în contextul utilizării limbajului. Cu alte cuvinte, el poate dezvolta prin intermediul simbolurilor verbale o reprezentare internă a realităţii. De exemplu: copilul poate vorbi despre minge şi îşi poate forma o imagine mentală a acesteia. Imaginea mentală a obiectului este însă constituită din elemente concrete, cunoscute ale acesteia: mingea poate fi

apucată, împinsă, aruncată, ridicată. Astfel, obiectele rotunde frecvent sunt numite mingi. O caracteristică a acestui stadiu este numită de Piaget = egocentrism, prin care el înțelege faptul că în jurul vârstei de 5 ani, copilul are tendința să creadă că punctul lui de vedere este singurul punct, raportând toate evenimentele la interesele sale. De exemplu: dacă îl întrebăm pe copil de ce ninge, el va răspunde, ca să se poată juca cu zăpada.

- Stadiul vârstei ≅ 7-11 ani marchează debutul activității raționale a copilului, care începe să stăpânească diferite operații logice şi matematice. În acest stadiu copilul îl depăşeşte pe cel anterior, în care dacă acelaşi volum de apă era turnat în vase diferite, întinse şi înalte, el spunea că în cele înalte e mai mult etc.
- În stadiul vârstei de ≅ 11 ani şi peste apare capacitatea de detaşare a gândirii de proprietățile concrete ale obiectelor sau evenimentelor, copilul putându-se angaja în raționamente ipotetice bazate pe logică. De exemplu: toți şerpii cu trei picioare sunt roşii. Eu am un şarpe roşu, câte picioare are şarpele? sau: dacă acest cărbune este alb atunci zăpada este...? Tot

în acest stadiu adolescentul poate discuta în termeni abstracţi despre minge, de exemplu, ce se poate întâmpla cu ea, anticipând, vorbind în termeni ştiinţifici, formulând diferite ipoteze.

În ceea ce priveşte dezvoltarea intelectuală în primii doi ani de viaţă aceasta acoperă o perioadă numită de Piaget, cum am arătat, senzorio-motorie, ce sugerează că principala sarcină de dezvoltare a acestei perioade este realizarea coordonării între senzorial şi comportamentele motorii. De exemplu, copiii îşi întorc privirea spre sursa de zgomot utilizând informaţii pe cale vizuală sau auditivă. Lumea începe a fi văzută ca fiind permanentă, ea neîncetând a exista, chiar dacă a dispărut din câmpul perceptiv. Copilul este încă incapabil să conceapă lumea în plan intern.

Mă voi opri a arăta ca fiind foarte importantă această perioadă 0-2 ani, pe care Piaget a divizat-o în alte câteva stadii:

1. **naştere – o lună** este perioada stimulilor prin acte reflexe, programate biologic, fără a opera distincţii între stimuli, astfel încât poate suge cu vigoare şi biberonul şi colţul unei perne.

2. în stadiul **o lună–4 luni**, copilul repetă intenționat şi progresiv acțiuni care au fost realizate anterior întâmplător şi care au produs consecințe plăcute. Copilul este extrem de interesat de propriile extremități pe care le examineaza în timp ce le mişcă. Către sfârşitul stadiului, schemele auditive şi vizuale încep să se coordoneze, astfel încât copilul începe să devină interesat de a vedea ce aude şi de a auzi ce vede.
3. în stadiul **4-8 luni**, copilul devine capabil să repete susținut o acțiune care a produs un rezultat interesant. Aceste repetiții sugerează apariția unor asociații între comportament şi scopuri fără a putea anticipa rezultatul propriului comportament.
4. între **8-12 luni**, copilul este capabil să diferențieze scopul de mijloace şi să coreleze propriile comportamente cu obiectivele acestora, fiind deci capabil să anticipeze rezultatul propriului comportament (poate lăsa un obiect să cadă pentru a face zgomot). Tot acum începe să manifeste conştiința obiectelor permanente.
5. în stadiul **12-18** luni, copilul începe să exploreze şi experimenteze activități, introduce diferite variații ale acestora pentru

a observa rezultatul. Acum copilul începe să caute obiectul dispărut, utilizând drept indicaţii direcţia în care a dispărut.

6. ultimul stadiu, perioada **18 luni-2 ani**: caracteristica esenţială a gândirii este reprezentarea mentală a unor obiecte ce nu sunt în câmpul perceptiv şi efectuarea de operaţii mentale ale acestora. În acest stadiu al perioadei, copilul poate ajunge la soluţia unei probleme fără a mai trece printr-o etapă de încercare şi eroare (îndepărtarea unor obiecte înainte de a deschide uşa).

Către sfârşitul celui de-al doilea an de viaţă, părinţii încep să aibă aşteptări bine definite faţă de copil, şi atunci copilul se conformează: să mănânce şi să doarmă urmând unui program, să exercite un control asupra comportamentelor, să utilizeze oliţa, de exemplu. Copilul poate fi considerat un membru socializat al familiei.

Creşterea sistemului nervos este mult mai rapidă decât cea fizică. Dacă la naştere sunt active, bine dezvoltate acele porţiuni ale creierului ce sunt responsabile de respiraţie şi procese circulatorii, restul dezvoltându-se ulterior, în primii 2 ani, creşterea este extrem de rapidă, ea afectând zona exterioară a creierului (scoarţa cerebrală), responsabilă pentru procesele cogniti-

ve complexe ca învățarea, gândirea, rezolvarea de probleme.

În ceea ce priveşte raportul dintre limbaj şi gândire, Piaget susține că, de regulă, copilul îşi reprezintă mai întâi obiectul şi apoi învață să adapteze limbajul.

Spre sfârşitul primilor 2 ani de viață, vocabularul personal al copilului este de aproximativ 50 cuvinte, eventual combinate în propoziții de două cuvinte (verb + substantiv). În perioada 2-6 ani are loc o dezvoltare explozivă a limbajului, vocabularul copilului fiind de 1.000 de cuvinte la sfârşitul celor 3 ani, 2.000 cuvinte la sfârşitul celor 4 ani şi peste 2.500 cuvinte la sfârşitul vârstei de 5 ani. La 5 ani copilul poate deja formula propoziții complete în structuri gramaticale, în mare parte corect.

O caracteristică a dezvoltării limbajului în această perioadă este dată de faptul că creierul este mai rapid decât aparatul fonator. Mai precis, cuvântul este cunoscut, comenzile pleacă, dar muşchii nu sunt bine formați şi iese o articulație incorectă. De aici, mulți părinți tind să fie critici şi să încurajeze calitatea în dauna cantității, deşi este foarte importantă corectarea cuvântului şi pronunțarea lui de fiecare dată corect.

Orice părinte îşi cunoaşte foarte bine copilul şi este atent la toate etapele de dezvoltare ale acestuia într-o măsură mai mare sau mai mică. În

general, părinţii reţin cu bucurie momentul când i-a crescut şi când i-a căzut primul dinţişor al micuţului, când a rostit primul cuvânt, când a folosit pentru prima dată oliţa, când a mâncat pentru prima dată singur sau pur şi simplu când „i-a mers mintea" într-o anume situaţie sau năzbâtie copilărească. Atât dezvoltarea fizică, cât şi cea intelectuală nu sunt trecute cu vederea de către părinţi, de aceea aceştia îşi pot da seama cu uşurinţă cum propriul lor copil s-a dezvoltat mai rapid în anumite perioade ale vieţii decât pe vremea când erau ei copii. Astfel, etapele de dezvoltare arătate de Piaget pot fi uşor depăşite la anumite grupe de vârste din dezvoltarea copiilor din zilele noastre. Expresii de genul: „pe vremea mea" sau „pe vremea bunicilor" demonstrează tocmai această rapiditate în dezvoltare. Acum copiii ajung la vârste mai mici să facă ceea ce făceau cu ani în urmă copiii de aceeaşi vârstă dar cu 2-4 ani mai târziu. Un cumul de factori precum alimentaţia, diversificarea tehnologiei, poluarea ş.a.m.d. şi-au pus amprenta în acest interval de jumătate de secol şi mai bine de la scrierile lui Piaget. Cu siguranţă că mulţi psihologi de generaţie recentă au adus în actualitate etapele de dezvoltare, în special pe plan intelectual.

Din toate cele prezentate mai sus încercăm să ne facem o idee generală despre cum trebuie

să „funcționeze" omulețul din punct de vedere al normalității. În momentul în care intervine o „greşeală" genetică, de tip cromozomial, ca în cazul sindromului Down, sau de ordin comportamental, ca în cazul autismului, toate cele prezentate anterior se dereglează mai mult sau mai puțin, în asociație cu alte afecțiuni, intervine retardul; toate stadiile prin care ar trebui să treacă copilul au loc cu întârziere de ani de zile, oprindu-se uneori, undeva în copilarie, chiar dacă persoana devine adult etc. De aceea, aceste categorii de copii cu cerințe speciale au nevoie de foarte mult ajutor, permanent şi consecvent, de a fi învățați ceea ce copilul normal învață din propriile experiențe, de a fi ajutați să devină cât mai autonomi şi independenți, posibil. Şi acest lucru se poate realiza prin intermediul terapiilor comportamentale de tip ABA, de exemplu, care au luat şi la noi amploare în ultimul timp şi despre care voi aminti mai detaliat ceva mai încolo.

2.2. Sindromul Down

În 1866, medicul englez John Langdon Down a fost primul care a descris sindromul ce-i va purta numele. După cum se ştie un „sindrom"

reprezintă o suită de semne şi caracteristici. Aproximativ 100 de ani mai târziu, mai precis în 1959, geneticianul de origine franceză, profesorul Jerome Lejeune a descoperit că sindromul Down era cauzat de prezenţa unui cromozom 21 în plus, rezultând astfel, un numar total de 47 de cromozomi în loc de 46. Cu alte cuvinte, Down a descris caracteristicile bolii unui copil cu 100 de ani înainte ca acest cromozom suplimentar să fie descoperit. Cromozomii sunt structuri microscopice prezente în fiecare celulă din fiecare ţesut al organismului. Ei poartă planul tuturor caracteristicilor pe care le moştenim, adică toată facerea sau moştenirea genetică. Acest plan este purtat sub forma unui mesaj codat prezent într-o substanţă chimică denumită ADN (acidul dezoxiribonucleic). La om sunt 23 de perechi de cromozomi, deci în total 46. Un set de 23 de cromozomi se moşteneşte de la tată, iar celalalt set de 23 de cromozomi de la mamă. Aşadar, sindromul Down sau trisomia 21 reprezintă o afecţiune cromozomială, din naştere, prezentă la copil încă din momentul conceperii, cauzată de prezenţa acestui cromozom 21 suplimentar. Însă cauzele prezenţei cromozomului suplimentar nu se cunosc până în acest moment. El poate proveni fie din partea mamei, fie din partea tatălui. Cunoscut sub denumirea de Trisomia

21 Standard, Trisomia 21 primară sau Trisomia 21 normală, sindromul Down apare ca urmare a unei diviziuni celulare necorespunzătoare fie a ovulului, fie a lichidului seminal, care are 24 în loc de 23 de cromozomi. Atunci când acest ovul sau spermă fuzionează cu o spermă sau ovul normal, prima celulă a dezvoltării copilului are 47 de cromozomi în loc de 46, şi în consecinţă celulele copilului vor prezenta 47 de cromozomi. Ceea ce nu se poate prezice însă este dacă o persoană are predispoziţie în producerea ovulelor sau spermei cu 24 de cromozomi. Dar este cunoscut faptul că, în general, mamele mai în vârstă, deşi nu este o regulă, peste 35-40 de ani comportă riscul de a da naştere unui copil cu sindrom Down, motivul rămânând în continuare necunoscut. Cu toate că ştiinţa a demonstrat că Trisomia 21 nu este ereditară, totuşi există probabilitatea ca mamele care au născut un copil cu sindrom Down să-l nască şi pe următorul sau pe unul din următorii cu aceeaşi afecţiune.

În continuare, după ce am văzut ce se întâmplă la nivel de celulă, să arătăm şi cum se prezintă din punct de vedere simptomatologic copilul cu sindrom Down. Mai nou, el poate fi identificat atât ecografic, cât şi prin amniocenteză (analiza lichidului amniotic) necesară în special femeilor peste 35 de ani. Cu atât mai mult,

din perioada neonatală sugarul poate fi identificat datorită unor caracteristici fizice evocatoare, care, deşi variază la diferiţi pacienţi, realizează un aspect general comun. Noul-născutul are talia şi greutatea sub limita normală corespunzătoare vârstei, hipotonie musculară, reflexe specifice sugarilor reduse sau absente, ce indică întârziere mentală, craniul mic şi rotund, cu occiput (partea de la ceafă) aplatizat şi fontanelele largi ce se vor închide cu întârziere. Faţa este rotundă, profilul facial plat datorită hipoplaziei oaselor proprii ale nasului, fruntea bombată. Fantele palpebrale sunt orientate oblic, în sus şi în afară (acea faţă de mongoloid specifică ce îi face recunoscuţi). Aproximativ jumătate dintre pacienţi prezintă epicantus (repliu al pielii ce acoperă câteodată unghiul intern al ochiului, fară să adere la el). Urechile sunt mai jos inserate, mici, rotude şi displazice, conductul auditiv este mic, gura de asemenea, deschisă, limba mare, brăzdată de şanţuri, bolta palatină înaltă şi îngustă. Gâtul este scurt, gros cu exces de piele pe ceafă. Mâinile sunt scurte şi late, degetele pot prezenta încurbare, cu un singur pliu de flexie palmară, spaţiul interdigital de la picior, mult mai larg decât normalul. Toracele poate fi în pâlnie, cu mameloane aplatizate şi cifoză dorso-lombară.

Toți nou–născuții cu sindrom Down pot dezvolta mai târziu cataractă congenitală şi alte anomalii oculare (strabism convergent, nistagmus, opacifierea cristalinului), hipoacuzia şi surditatea pot afecta 50% din pacienți, la orice vârstă, de asemenea pot prezenta malformații congenitale cardiovasculare, anomalii digestive ca stenoza duodenală, hernie ombilicală şi pancreas inelar. Retardul mental poate varia de la mediu la sever, dar nu se poate şti cât de sever va fi. IQ-ul, coeficientul de inteligență, poate scădea după primii ani de viață.

Ca stare emoțională, copiii cu sindrom Down sunt foarte afectivi, sensibili, iubitori, ataşați de cei dragi. În general sunt docili, ascultători, pot face tot ceea ce li se cere, îşi îndeplinesc sarcinile cu conştinciozitate, sunt foarte prietenoşi, dar în acelaşi timp, datorită unui anumit grad de retard, fac lucruri care nu sunt tocmai potrivite în anumite situații. De exemplu, am cunoscut o elevă de clasa a VI-a care în timpul orei şi-a scos sandwich-ul, l-a pus pe masă, l-a desfăcut şi nestingherită l-a mâncat.

Părinții care au un astfel de copil trebuie să ştie că poate fi recuperat social. Ajutat prin terapii specifice, acordându-i-se toată atenția, dragostea şi încrederea, un astfel de copil poate face meserii cât se poate de normale: croito-

rie, infirmierie, gastronomie, anumite meserii care implică o oarecare rutină, chiar şi muzică. Aş vrea aici să exemplific două cazuri. Primul caz, prezintă o zi de muncă, o zi din viaţa unei tinere de 22 de ani, Valentina. Ea este infirmieră într-un spital din Italia. După aproximativ 20 de ani de terapie specifică, ea este capabilă să se descurce singură. Pleacă de acasă cu motocicleta, o parchează, ştie să intre în clădire cu cartela, se echipează, semnează registrul, după care îşi îndeplineşte sarcinile de serviciu: selectează şi pregăteşte medicamentele şi perfuziile, selectează deşeurile, ajută bolnavii şi le serveşte masa, notează în registre, stă de vorbă cu medicul de tură, iar apoi parcurge drumul invers către casă, făcându-şi cumpărăturile. Tot timpul este veselă, zâmbitoare, prietenoasă.

Al doilea caz este un tânăr de 25 de ani, Cristian, despre care nu voi spune decât atât: este în stare să cânte la saxofon după partitură, impecabil. Cu siguranţă că poate avea un viitor strălucit într-o orchestră.

Aceste două exemple de cazuri reale, edificatoare din zilele noastre le-am vizionat personal în două filmuleţe prezentate în cadrul unui seminar dedicat persoanelor cu dizabilităţi.

Valentina şi Cristian sunt două din foarte multele cazuri de tineri cu sindrom Down, care

în ciuda previziunilor medicilor că nu vor fi în stare să scrie şi să citească, adică nu vor fi în stare de nimic, ei au „încălcat" aceste prejudecăți, le-au depăşit şi au demonstrat că, datorită perseverenței şi a unei munci titanice de zeci de ani, au reuşit din toate punctele de vedere.

2.3. Tulburări din spectrul autist

Autismul până nu mai departe de acum 4-5 ani, dar poate şi acum este confundat cu lipsa auzului şi nu numai de către persoane necunoscătoare, ci chiar de către medici.

Dacă în cazul sindromului Down, din punct de vedere fizic poți recunoaşte uşor şi sigur la copil boala, în cazul autismului, la polul opus, copilul are un aspect fizic absolut normal, comportamentul său, în toate aspectele, fiind cel care trădează boala. De aceea, părinții sunt primii de obicei care observă că ceva e în neregulă cu copilul lor. Cu atât mai mult, cu cât comportamentele copilului persistă sau/şi se intensifică, iar părintele trebuie să meargă cu el la un specialist. Cu cât se intervine mai repede, cu atât aceste tulburări de dezvoltare, în fond, pot fi corectate, chiar vindecate, evitându-se amplificarea lor

odată cu trecerea timpului. Este bine de ştiut că pentru copilul autist fiecare secundă, fiecare oră este extrem de importantă pentru revenirea lui. „Cel mai mare duşman al copilului autist este... timpul", se spune.

Integrată în cadrul Tulburărilor pervazive de dezvoltare, alături de alte tulburări, precum: Tulburarea Asperger, Tulburarea Dezintegrativă a Copilariei, Tulburarea Rett, Tulburarea Globală (Pervazivă) de Dezvoltare – inclusiv autismul atipic, aşa cum a fost stabilit de Asociaţia de Psihiatrie Americană în DSM IV – Manualul de Diagnostic Statistic al Tulburărilor Mentale, 1994 (ed. A IV-a), Tulburarea Autistă este o dereglare sau o tulburare de dezvoltare neuro-biologică care afectează funcţionarea creierului, mai precis afectează dezvoltarea normală a creierului, responsabilă tocmai în sfera comunicării, interacţiunii sociale şi funcţionării cognitive.

Părinţii, cum spuneam, sesizează anumite nereguli de comportament, care pot fi caracteristicile principale ale autismului, însă diagnosticul este rezervat până la vârsta de 3 ani datorită faptului că, pe de o parte, în acest interval de 0-3 ani se găseşte perioada maximă de dezvoltare a creierului şi, pe de alta parte, poate interveni personalitatea copilului sau felul lui de a fi: distant sau „lipicios", afectuos sau neafectuos, sociabil

sau retras ş.a.m.d.. Totuşi, semnele caracteristice autismului pot fi observate odată cu vârsta de un an şi jumătate: înțelege greu sau deloc mesajele, are probleme de limbaj receptiv şi expresiv, stabileşte greu sau deloc contactul vizual (prezintă acea privire prin tine sau pe deasupra), probleme de somn şi de alimentație, insensibilitate la durere sau o sensibilizare excesivă, mişcări ciudate ale corpului sau ale unor părți din corp, precum şi comportamente în exces (autostimulare, automutilare, agresiune, stereotipii, obsesii, istericale, hiperkinetism), dar şi comportamente deficitare (limbaj, abilități sociale, de joacă, abstractizări şi autoservire).

Nu voi intra în date şi statistici, dar voi aminti doar faptul că băieții sunt afectați de patru ori mai mult decât fetele şi că autismul poate apărea în orice tip de familie, indiferent de mediul social, rasă, etnie, religie. Cauzele sunt necunoscute, cunoscute fiind doar supozițiile ca: traume psihice sau fizice în timpul sarcinii sau chiar la naştere (hipoasfixie – insuficienta oxigenare a creierului, prin ştrangularea fătului cu cordonul ombilical, naşterea prost asistată), vaccinările – cauza cea mai probabilă la copiii ce dezvoltă semne de autism după 1 an, precum şi poluarea, noxele şi alimentația copilului, dar şi a mamei însărcinate şi, nu în ultimul rând, exis-

tența unor cauze genetice. Cauzele genetice se enumeră printre posibilele explicații alternative care intră tot mai mult în atenția neurologilor, în special a geneticienilor. Explicația genetică ține nu atât de moştenirea genetică – prezența altor cazuri de autism în arborele genealogic al familiei –, ci mai degrabă de o vulnerabilitate genetică, adică de o eventuală „mutație" la nivel celular. Gemenii au o incidență crescută de a dezvolta autism, unul sau chiar amândoi. În nici un caz, aşa cum se presupunea acum 40 de ani în unele teorii că mama ar fi responsabilă sau vinovată de boala copilului datorită lipsei ei de afecțiune, a unui comportament neadecvat sau a unei inadecvări psihologice: aşa-numitele „mame de gheață" (teoria lui Bettleheim). Cine a citit cartea Catherinei Maurice, „Lasă-mă să-ți aud glasul, povestea unei familii care a învins autismul", a constatat cu surprindere, dar şi tristețe, că autoarea, respectiv mama din carte, s-a confruntat cu două cazuri în propria familie: doi dintre cei trei copiii au suferit de autism, fata mijlocie şi băiatul cel mic. Un caz rar, dar nu imposibil.

Ceea ce este foarte important de reținut, conform şi teoriilor lui Piaget arătate mai înainte, este faptul că de la cea mai mică vârstă fiecare copil învață din urmările sau consecințele faptelor sau comportamentelor sale, care pot fi poziti-

ve sau negative. Din tot ceeea ce face copilul, întrebare sau acțiune, el învață că are un scop care îl va ajuta să se comporte cât mai eficient pentru el şi pentru cei din jur şi mai ales atuci când vrea să obțină ceva.

Iată mai departe, pentru a ne face o idee de ce ar trebui să facă un copil cu o dezvoltare normală, de la sine, într-un climat pozitiv în familie, achizițiile unui copil până la vârsta de 2, respectiv 3 ani, în ariile cele mai importante de dezvoltare care sunt afectate de autism: *limbaj, socializare, cognitiv şi autoservire:*

Până la vârsta de 2 ani:

Limbajul:

- execută instrucțiuni simple fără a i se da indicații prin gesturi;
- poate da sau arăta obiecte familiare la cerere;
- indică imagini dintr-o carte când i se cere;
- arată părțile corpului său şi ale celorlalți;
- răspunde la întrebarea „ce e asta?";
- îşi spune numele şi îi poate numi şi pe ceilalți membri din familie şi prieteni apropiați;
- numeşte jucării;

- răspunde cu DA şi NU la întrebări care au un astfel de răspuns;
- pune întrebarea „ce este?";
- poate să ceară „mai mult";
- spune „Gata / Nu e"

Socializare:
- face „Pa";
- răspunde la nume spunând DA şi privind persoana care l-a strigat;
- imită mişcările simple ale unui copil în joc;
- imită adultul în acţiuni simple
- stabileşte contact vizual cu persoana căreia i se adresează;
- respectă interdicţia când i se spune NU;
- salută cunoştinţele când i se cere;
- cere o carte adultului pentru a i se citi din ea;
- ia parte la jocuri pentru o perioadă scurtă (împinge maşina, aruncă mingea către alt copil);
- cooperează cu părinţii 50% din timp.

Cognitiv:
- execută gesturi simple la cerere (ridică mâinile);
- asociază obiecte asemănătoare, dar şi obiecte cu imaginea lor;
- arată spre sine când e întrebat;

- suprapune cuburi la cerere;
- mâzgăleşte cu creionul;
- dă paginile unei cărți;
- completează incastre.

Autoservire:
- se descurcă să mănânce independent cu lingura şi să bea cu cana (chiar dacă varsă puțin);
- foloseşte gesturi sau cuvinte pentru a arăta nevoia de a merge la baie;
- îşi scoate hainele (şosetele, pantalonii, jacheta, când e desfăcută);

Până la vârsta de 3 ani:

Limbaj:
- foloseşte propoziții (alcătuite din substantiv + adjectiv sau substantiv + verb)
- anunță nevoia de a merge la baie printr-un cuvânt;
- foloseşte NU în vorbirea spontană, răspunde la întrebări de genul: cine?, ce face?, unde este?;
- foloseşte pluralul, chiar dacă nu întotdeauna corect;
- foloseşte timpurile trecut, prezent şi viitor în exprimare;

CU IAŞI LIBRARY UNIVERSITY LIBRARY

- descrie evenimente în ordinea întâmplării lor;
- foloseşte posesia;
- descrie lucruri;
- foloseşte pronumele.

Socializare:
- stă cu un adult şi ascultă o poveste sau muzică 5-10 minute;
- încearcă să „ajute" la treburile casei;
- face o alegere când e întrebat „pe cine iubeşti?";
- foloseşte „te rog" şi „mulţumesc";
- se joacă cu un alt copil 5-10 minute participând la acţiuni comune jocului.

Cognitiv:
- aşeaza obiecte în ordinea mărimii;
- numeşte acţiuni;
- asociază forme cu imaginea lor;
- desenează imitativ o linie, un cerc, o cruce;
- completează incastre;
- găseşte o carte care i se cere;
- înţelege poziţiile spaţiale „în", „pe", „sub";
- numeşte obiecte ce produc sunete.

Autoservire:

- evită pericolele (focul, colțurile, scările abrupte);
- îşi pune şosetele, haina, cămaşa, îşi pune pantalonii, se încalță (cu minim de ajutor);
- se spală pe mâini şi se şterge cu prosopul;
- bea cu cana şi cu paiul;
- se şterge cu şervețelul când i se cere;
- mănâncă cu lingura şi cu furculița.

La polul opus, copilul cu tulburări autiste poate manifesta simptome de genul celor de mai jos, condiția de diagnostic fiind ca manifestările din listă să fie cât mai multe, cu o frecvență de durată şi o intensitate sporită:

- nu reacționează (nu râde, vocalizează, întinde mâinile) atunci când îi acordați atenție;
- zâmbeşte foarte rar sau deloc, ori râde excesiv sau chicoteşte nejustificat;
- nu întinde mâinile atunci când vreți să îl luați în brațe;
- evită de cele mai multe ori contactul vizual atât cu dumneavoastră, cât şi cu ceilalți;
- este dificil de calmat atunci când plânge;

- începe să plângă fără un motiv pe care să-l puteţi depista, iar acest episod de plâns durează o perioadă, chiar şi până la 2-3 ore;
- are o hipersensibilitate la sunete, unele dintre ele provocând crize de plâns şi nimic din ceea ce faceţi nu îl calmează;
- nu urmăreşte cu privirea persoanele sau obiectele care se mişcă în câmpul lui vizual;
- are comportamente repetitive faţă de anumite obiecte (învârte roţile de la maşinuţe foarte mult timp);
- nu vă aduce obiectele indicate de dumneavoastră;
- nu răspunde la instrucţiuni simple („hai la mama", „vino la mine");
- îşi fixează privirea spre un punct fix şi o menţine mai mult de un minut;
- nu imită ceea ce faceţi, are dificultăţi în exprimarea şi utilizarea gesturilor;
- nu răspunde atunci când e strigat pe nume;
- nu priveşte spre un obiect pe care îl indicaţi, nu arată cu degetul;
- nu se uită la lucrurile pe care le priviţi şi dumneavoastră;
- nu încearcă să vă atragă în activitatea lui;

- lipseşte comunicarea non-verbală;
- nu imită expresiile faciale sau gesturile;
- uneori aveți impresia că nu aude atunci când vorbiți cu el sau pare că nu înțelege ceea ce i se cere, nu răspunde la solicitările adultului, ca o lipsă de reacție la sunete (el reacționează numai atunci când i se pare lui interesant, din această cauză mulți părinți ajungând să facă audiograma);
- nu reacționează la anumite tonalități ale vocii;
- are anumite reacții corporale repetitive cum ar fi bătutul din palme, legănatul, fluturatul mâinilor;
- manifestă aversiune față de schimbări şi se manifestă prin crize de plâns;
- are probleme de alimentație sau de somn (poate ține mâncarea în gură şi două ore sau refuză constant mâncarea);
- se scoală la 2-3 noaptea ori are crize de plâns, ori stă privind în cameră sau, neavând noțiunea timpului, ar vrea să facă ce face ziua;
- când este dus într-un loc necunoscut nu manifestă interes pentru explorarea mediului;
- are reacții anormale față de stimuli normali;
- nu manifestă nevoia de afecțiune;

- uneori manifestă teamă nejustificată, alteori lipsa fricii de pericole;
- uneori este autoagresiv sau agresiv cu cei din jur, autoagresivitatea putând duce până la răni vizibile;
- îşi acoperă urechile cu mâinile atunci când se aud anumite zgomote;
- este în cea mai mare perioadă a timpului anxios şi speriat;
- adoptă posturi bizare; prezintă un ataşament neobişnuit faţă de obiecte;
- nu îi place să fie atins sau luat în braţe;
- uneori pare insensibil la durere;
- a încetat să mai folosească anumite cuvinte pe care înainte le folosea;
- copilul protestează în momentul în care i se cere ceva şi se insistă pentru primirea unui răspuns;
- jocul îi este marcat de un caracter stereotip (foloseşte obiectele sau jucăriile mereu în acelaşi fel: le închide/deschide, bate cu obiectele în anumite lucruri, le învârte etc.);
- copilul nu foloseşte obiectele în scopul lor uzual (le linge, scutură, plimbă sticle pline sau pe care le umple şi le goleşte etc.);
- nu doreşte să folosească cuvinte cu sens de comunicare;
- merge pe vârfuri;

– prezintă ecolalie (repetarea la nesfârşit a unor sunete, cuvinte, reclame tv etc.).

Un aspect deloc de neluat în seamă, cu o greutate deosebită asupra personalității copilului cu autism îl reprezintă *imaginea de sine*. De regulă, această imagine de sine la copilul autist rămâne, din păcate, la un stadiu scăzut de dezvoltare, de cele mai multe ori datorită dificultăților pe care le are în a recunoaşte şi a-şi exprima sentimentele. El îşi construieşte o imagine de sine negativă, tocmai pentru faptul că nefiind înțeles de cei din jur, în special de alți copii, este respins şi nesatisfăcându-şi „dorințele" ascunse şi neînțelese cade în frustrare. Acum, trebuie să intervină misiunea părinților de a oferi copilului cu orice preț, necondiționat, dragoste, sprijin şi încredere de sine, ca, atât cât poate el înțelege, să simtă că părintele este cu el, că înțelege, deşi această înțelegere are un substrat foarte delicat: copilul nu înțelege lumea celorlalți din jurul lui, iar părintele nu înțelege lumea copilului. Pentru că într-adevar, copilul autist are o lume a lui. Părinții se plâng că nu pot comunica cu copilul lor autist. Însă tocmai aici stă marele secret: comportamentul copilului este modul lui de comunicare pe care părintele trebuie să-l decodifice pentru a-l putea înțelege. Să perceapă „mesajul" unui anumit tip de comportament. Aşa se face că

unii specialişti recomandă urmărirea şi notarea tuturor aspectelor legate de autoagresiune, de exemplu. Când, cât, cum, ce făcea înainte şi de ce a încetat, frecvenţa şi chiar durata. Alţi specialişti recomandă empatia într-un anumit comportament. De exemplu: un copil a intrat sub masă şi nu mai voia sub nici o formă să iasă de acolo. Atunci terapeutul a intrat dupa el, continuându-şi lucrul sub masă ca şi când nu s-ar fi întâmplat nimic. În scurt timp, terapeutul ignorându-l, copilul a ieşit singur, de bună voie. I s-a creat impresia că a făcut-o din proprie iniţiativă. Tocmai de aceea, acel sprijin necondiţionat înseamnă a nu-l respinge pe copil ca fiinţă umană. Părintele trebuie să aibă o pedagogie şi o înţelepciune deosebită în a face diferenţa între ceea ce înseamnă copil ca om şi comportamentul ciudat – pentru noi – al acestuia. Să facă diferenţa între lucrurile sau comportamentele cu care trebuie să fie de acord şi care nu pot fi permise. Să diminueze acele comportamente excesive, gen automutilare, agresiune, istericale etc. Şi a creşte şi modela comportamentele deficitare: limbaj, abilităţi de joacă (copilul nu ştie să se joace şi nu foloseşte jucăria în scopul pentru care a fost făcută), autoservire. Într-adevăr, este inimaginabil de greu să te opui agresiunii copilului şi în această situaţie de criză să găseşti ceva pozitiv şi să mai ai şi pu-

terea să-i oferi dragoste. De multe ori, conform zicalei „din două rele o alegem pe cea mai puțin rea", părintele ajunge să facă compromisuri în detrimentul comportamentelor negative. De exemplu: copilul este într-o criză excesivă. Lui îi place foarte mult apa. Deşi un lucru, un obiect sau acțiune plăcută trebuie folosite ca recompense pentru a obține un comportament pozitiv, părintele îl lasă să se joace cu apa pentru a ieşi din situația de criză. În mod normal ar trebui să i se ceară ceva în schimbul plăcerii de a se juca cu apa sau ignorat cu desăvârşire până încetează criza. Compromisul negativ aici: copilul iese din criză, jucându-se cu apa. Concluzia generală în asemenea situații: voi țipa şi altă dată, căci voi primi ceea ce îmi place. Pentru părinte tocmai aici intervine marea greutate: între ceea ce îi place copilului şi ceea ce îi trebuie cu adevărat. În sens contrar, copilul devine un mic tiran, iar părintele un ascultător docil, speriat dar subjugat de mofturile copilului. Mi-aduc aminte aici de cazul unui părinte care era „obligat" de copilul său autist ca în timpul mesei să nu vorbească nimeni, uşile la camere să stea totdeauna deschise şi cât durează masa numai tatăl să se ocupe de servit.

Copilul cu autism care nu vorbeşte absolut deloc şi nu a deprins nici abilitatea de a arăta

ceea ce vrea, poate fi într-o situaţie de criză nedescifrabilă de părinte. Copilul poate ţipa din orice: îi e foame, îi e sete, îi e frig, îl doare ceva sau vrea ceva. El reacţionează la fel, iar părintele nu-l înţelege. Şi nici după 2-3 ore de criză când s-a liniştit, nu a înţeles dacă s-a liniştit pentru că a obosit sau pentru că la un moment dat i s-a dat ceva întâmplător şi la criza următoare nu se mai potriveşte acelaşi lucru. Şi în aceste cazuri, imaginea de sine despre care vorbeam înainte, se poate deteriora, iar pentru părinte nu este foarte simplu şi uşor să ofere dragoste necondiţionată la orice timp şi în orice situaţie. În fond şi la urma urmei şi părinţii sunt tot nişte fiinţe umane, iar creşterea unui copil autist este o „povară" extrem de grea pentru ei. În general, creşterea unui copil este o misiune grea în sine, cu atât mai mult când în familie există un copil cu autism; toate celelalte se dau peste cap sau în mod considerabil se schimbă, familia nefuncţionând totdeauna în mod optim. „Astfel, membrii familiei sunt rând pe rând destabilizaţi de prezenţa unui copil autist în sânul lor. Şi atunci, riscă să devină din ce în ce mai incapabili să utilizeze resursele necesare pentru a continua să trăiască şi să clădească ceva împreună", remarca din experienţa sa cu copiii autişti Michele Bromet-Camon, autoarea cărţii „Milie, copil nenăscut".

Imaginați-vă greutatea părinților între creşterea şi educarea unui copil cu autism şi a celorlalți copii, acolo unde există. Totuşi, „un părinte obosit, care este întotdeauna grăbit şi îl împinge pe copil pe un ton iritant să țină pasul cu el, se va confrunta cu un copil care se va autoapăra foarte puternic şi cu care nu se va mai putea înțelege. În creşterea unui copil cu autism, răbdarea este absolut necesară, indiferent de cât este de greu. Este adevărat, desigur, că modul în care se comportă părinții poate ajuta copilul şi că situația copilului se înrăutățeşte dacă părinții nu-l ajută corespunzător. Cu toate acestea, nu părinții sunt motivul pentru care emisfera stângă a creierului copilului nu s-a dezvoltat cum trebuie. Esența problemei este tulburarea în sine şi nu părinții. Pe de altă parte, părinții nu au cum să influențeze această tulburare altfel decât şi-ar dori." („O lume ciudată" de Martine F. Delfos, traduc. Asociația RENINCO România, cu asistență de la Reprezentanța UNICEF în România)

Un alt aspect al comportamentului copilului cu autism îl constituie *rezistența la schimbare.* Asta nu înseamnă că nu face nimic nou, ci doar că există o împotrivire atunci când se întrerupe o activitate sau un program. Neputându-se adapta unor stimuli noi, unei situații noi, se creează adevărate probleme copilului. Tocmai schimbările

neaşteptate sau neanunţate sunt întâmpinate cu rezistenţă. Cine a văzut filmul „Iubire imposibilă" se duce sigur cu gândul la scena în care tânărul Donald venind acasă îşi găseşte apartamentul foarte dezordonat şi murdar, cu totul schimbat: prietena sa face curat, ordonează, aşează, aruncă, inclusiv perdeaua de la duş de care Donald era foarte ataşat. El intră în panică, se neliniştеşte, se agită, devine furios şi iritat. Tot ce este nou îl deranjează, îl scoate din tiparul obişnuit.

Îmi aduc aminte aici cazul unei tinere de 20 de ani care a trebuit pentru o noapte să schimbe camera cu fratele ei. În miezul nopţii s-a trezit panicată, plimbându-se agitată şi strigându-şi părinţii, neştiind unde se află.

Schimbarea unui obiect de la locul lui, sau chiar schimbarea locului copilului, uneori a camerei provoacă rezistenţă asociată cu un comportament agresiv, însoţit de ţipete. Devine astfel extrem de anxios, orice schimbare nu îi este plăcută, nici chiar când e vorba de mâncare. Dă impresia că nu îi place, tocmai pentru că e altceva decât mâncarea cu care s-a obişnuit. Copilul cu autism nu doreşte nimic nou, chiar dacă acel nou i-ar provoca o plăcere. De aceea, astfel de persoane sunt catalogate ca fiind rigide şi lipsite de flexibilitate. Datorită tocmai acestei rezistenţe şi a consecinţelor lor pentru oricine care se ocupă zilnic de un copil cu tulburări

de autism îi este extrem de dificil, iar persoanele care nu locuiesc cu copilul, nu cunosc sau nu sunt obişnuite, comportamentul lui poate fi interpretat ca unul răsfăţat, autoritar şi terorizant, iar convieţuirea cu el, extrem de solicitantă. Părinţii obosesc, încep să se epuizeze în lupta continuă de zi cu zi. Schimbarea îmbrăcămintei sau încălţămintei sau mersul la doctor sau la frizerie sunt tot atâtea stresuri, dar cu conotaţii diferite, atât pentru copil, cât şi pentru părinte. În privinţa mersului la frizerie, este binecunoscută hipersensibilitatea la nivelul tuturor simţurilor, în acest caz – o hipersensibilitate a scalpului dezvoltată la unii copii. Pur şi simplu opun rezistenţă atunci când sunt tunşi, se feresc cu îndârjire, apărându-se cu mâinile şi ţipând, făcând nu dificilă, ci chiar imposibilă această operaţie. În acest caz trebuie acţionat cu multă prudenţă, într-un loc şi de către o persoană cunoscută. Evident că un astfel de copil nu manifestă un anume comportament intenţionat sau cu scopul de a enerva pe cineva, cum ar lăsa să se înţeleagă. Paradoxal, simţindu-se terorizate, persoanele din preajma acestui tip de copil îl văd ca având un caracter sau o personalitate puternică, pe când copilul, datorită neputinţelor sale şi a faptului că „simte" că nu poate face nimic sau măcar ceva asemănător celorlalţi, manifestă un comportament perceput ca dominant. Pentru că un copil cu autism nu-şi poate ima-

gina ce simte, fiind orientat mai mult către sine decât către ceilalţi, sau ce gândeşte cel de lângă el, de aceea nici nu-i cere ajutorul, ci îi cere sau îi impune numai aşa cum gândeşte el. De exemplu: dacă un copil se trezeşte la ora două dimineaţa, el neavând noţiunea timpului şi negândind ce gândesc ceilalţi, ţipă, se autoagresează şi vrea să se plimbe prin casă ţinut de părinte de mână. Unii specialişti explică starea de veghe a copilului autist în mijlocul nopţii, însoţită uneori de agitaţie, ca fiind urmarea unui vis. Autismul poate exercita o anumită influenţă şi asupra viselor lui. Trezindu-se din cauza lor, îi este greu să-şi dea seama că visele nu sunt reale. Durează o veşnicie – chiar şi cu lumina aprinsă – pentru a-şi da seama că tocmai prin ceea ce a trecut nu a fost decât un vis. Ori se sperie, dacă a fost un vis urât, ori, neînţelegând, mai vrea să trăiască ceea ce a visat.

Opusă rezistenţei este obişnuinţa, pe care copilul autist o percepe ca pe ceva familiar, ce-i oferă siguranţă şi o stare relativă de bine. În acest caz, modul ritmic, repetarea la nesfârşit a unor activităţi, acţiuni sau comportamente îi asigură un efect de liniştire şi de reducere a anxietăţii. Chiar citeam undeva despre un studiu făcut pe copiii cu autism care practică înotul. Înotul ca acţiune şi apa în sine le creează o stare de relaxare, ajutându-i la diminuarea stereotipiilor, mai ales pe

cei care obişnuiesc să fluture mâinile. Fluturatul sau scuturatul din mâini este una din stereotipiile caracteristice la fel de dese sau comune ca fixaţiile asupra unui obiect. Dacă pentru un copil normal este firesc şi chiar indicat la vârsta de 1-6 ani să aibă sau să se ataşeze de o jucărie preferată – acel fetiş personal –, pentru copilul autist, această jucărie preferată sau obiecte din cele mai ciudate ca preferinţe (perna, capăt de aţă, un cui, o bucată de hârtie etc.) devine deja o obsesie şi un lucru a cărui lipsă îi provoacă iritare, supărare cu accese de furie, obiectul fiind posedat toată viaţa. De aceea, rezistenţa la schimbare, în mod paradoxal, este atât de puternică, încât copilul se supără foarte tare şi opune rezistenţă pentru că nu se schimbă nimic, pentru că ceva anume din căpşorul lui, din mintea lui, care ar trebui să se întâmple nu mai are loc; neavând capacitatea să-şi imagineze altceva în schimb, se agită şi ripostează. Cel de lângă el, evident, nu înţelege ce se întâmplă. Totuşi, părintele e bine să fie atent la schimbare pentru a nu-i spune ce se schimbă sau ce urmează, ci a-i explica ce urmează să se întâmple.

Cel mai important mod de manifestare şi mai ales de învăţare şi dezvoltare din viaţa unui copil este, după cum bine se ştie, *jocul*. Jocul sau joaca copilului este începutul cunoaşterii. Jocul îl ajută pe copil să experimenteze lucruri noi, de aceea

orice activitate este un joc sau se transformă în joc. În Japonia, dacă vrei să ştii ce face un copil, trebuie să pui întrebarea: „Cum se joacă?" Într-o joacă adecvată vârstei sunt implicate: imaginaţia, înţelegerea limbajului, regulile jocului. La copilul autist, joaca – dacă se poate numi joacă – este total diferită: în primul rând, nu-şi poate ocupa timpul singur, nu face nimic logic cu jucăriile, nefolosindu-le în scopul pentru care au fost făcute, le aruncă, le strică, se loveşte cu ele sau într-un mod specific le întoarce pe toate părţile, iar în al doilea rând, nu se poate juca cu alţi copii. Unul dintre cele mai cunoscute jocuri ale copilăriei mici este jocul de-a „cucu-bau". Însăşi ideea de joc „de-a..." este specifică copiilor, dar care la copilul autist, spun specialiştii, se dezvoltă abia la pubertate. El nu are noţiunea de „simbol", care transformă la copilul normal un obiect în alt obiect: figurinele sunt oameni, patul e propria maşină, un fular e o autostradă. Neînţelegând lucrurile din viaţa normală, el nici nu se poate juca cu ceva „de-a viaţa normală". Jocul „de-a...", fiind o formă de joc foarte importantă, adaugă specialiştii, este cât se poate de necesar, prin urmare trebuie să i se acorde o atenţie deosebită atunci când se doreşte ajutorarea copiilor şi tinerilor cu autism.

Unul din caracterele jocului este cel repetitiv, care place cu predilecţie coplilului cu autism. De

aceea, în acest caz, Piaget arăta că un copil autist rămâne mult timp „blocat" în – ceea ce se numeşte şi am amintit mai la început – joc senzorio-motor, unde cele mai importante componente sunt, după cum arată definiția, simțurile și mișcarea. Copilul repetă acțiunea iar și iar, din plăcerea de a o controla și pentru ca să facă senzație, să le simtă, să le audă, să le vadă; el preferă jucării sau obiecte strălucitoare, luminoase, zgomotoase, care se rotesc, într-un cuvânt, care îl stimulează.

Din cauza „maturizării" târzii în formele de joc, copilul autist preferă să se joace cu copiii mai mici ca el. Aceasta îl ajută pentru dezvoltarea lui. Fiind ritmul său optim, ajunge să se dezvolte mai repede decât dacă este forțat. Într-o familie, acolo unde există un frate sau o soră mai mică este foarte potrivit jocul dintre ei. De fapt, contactul în sine cu alți copii îl ajută foarte mult la socializare, chiar dacă pare că nu manifestă interes pentru nimeni, nu-l interesează sau nu conştientizează prezența nimănui. Totuşi, în subconştientul său, el are nevoie de prezența altor copii în jurul său, mai devreme sau mai târziu, contactul cu ei se poate realiza. Unii dintre copii, chiar se bucură de prezența celorlalți în ciuda faptului că nu-i cunoaşte sau nu i-a văzut niciodată.

O altă tulburare din spectrul autist este şi ***sindromul Asperger*** sau autismul înalt funcțio-

nal. Copilul cu un astfel de autism este, în general, normal dezvoltat – fizic şi lingvistic –vârstei, comunicarea lui fiind diferită de a celorlalţi copii de aceeaşi vârstă. Deşi are un IQ încadrat în limite normale, de regulă, el iese în evidenţă prin ceea ce se numeşte în popor, „o minte sclipitoare". Este foarte inteligent, dar cu un profil de inteligenţă dizarmonică, arată interes pentru cunoştinţe foarte înalte, dar în schimb nu este în stare să se îmbrace singur. Ceea ce este caracteristic pentru copilul cu sindrom Asperger este faptul că manifestă comportamente şi interese neobişnuite, preferând un mod unic de a se manifesta stereotip şi repetitiv, având probleme de interacţiune socială şi de comunicare şi răspunsuri neobişnuite la mediu.

Dacă în tulburarea autistă interesele şi activităţile sunt restrânse şi se repetă, în tulburarea de tip Asperger, copilul dedică foarte mult timp unor interese, obiecte, fenomene strângând informaţii şi date. El se axează până la exces pe un anumit lucru de interes, pe care-l studiază, îl aprofundează, uimindu-i pe cei din jur cu nivelul lui de cunoştinţe. Este ceea ce s-ar putea numi „copil supradotat", la care dezvoltarea emoţională şi socială sunt mult în urmă, pe când dezvoltarea intelectuală, în anumite arii, este mult peste nivelul normal. De aici diferenţa dintre dezvoltarea inte-

lectuală şi dezvoltarea social-emoțională, dintre inteligența verbală şi inteligența practică. Tocmai acest mod de a-i uimi, fără să vrea, pe ceilalți îl face mai mult decât aparte. Dacă un copil de şcoală cu sindrom Asperger ar înregistra un eşec şcolar, aceasta cu siguranță s-ar datora nu dificultăților de învățare, ci problemelor sau tulburărilor de contact social, care în unele cazuri pot lua forme foarte serioase. Ceea ce este demn de luat în seamă privitor la educația de socializare a unui astfel de copil sunt acele elemente care prezintă un interes special pentru copil ce pot fi folosite pentru a stabili contactul cu alți copii cu interese comune. Educația poate duce până într-acolo încât să se creeze legături privind acelaşi mod de gândire. De exemplu, s-a studiat că în general copilului cu sindrom Asperger îi place foarte mult să se joace cu dinozaurii, trenulețele sau construcții de oraşe ori să vorbească despre acestea. Astfel, el poate fi inclus în cercuri tematice sau cluburi de acest gen.

2.4. Terapii specifice

Este de la sine înțeles că un copil cu dizabilități intelectuale are nevoie de o educație folosindu-se terapii specifice. Acestea au luat amploare şi la noi

în ultimii 7-8 ani, dar „la negru" din păcate, datorită lipsei de cunoaştere, de implicare a sistemului şi chiar de recunoaştere a bolii. Într-un sistem în care Educaţia aruncă responsabilitatea pe Sănătate şi Sănătatea pe Educaţie – faci terapie prin educaţie, nu-i de domeniul nostru, du-te la Educaţie, Educaţia spune, autismul este o boală, s-o rezolve Sănătatea –, cei care pierd nu sunt decât copilul în cauză şi familia acestuia, care, disperată în a-şi ajuta copilul, se loveşte de o teribilă rezistenţă: lipsa finanţelor, dezinteresul total al celor abilitaţi şi un personal de pregătire la început de drum.

Dar cu toate acestea ceva se mai mişcă, oamenii cu suflet au studiat, au învăţat, alţii au avut bani şi astfel s-a născut o oarecare reţea de terapii în centre sau în regim particular. Plecând de la sistemul încercat pentru prima data în America anilor '60 de Dr. Ivar Lovaas de la UCLA (University of California, Los Angeles, Department of Psyhology) sub denumirea de Applied Behavior Analysis (analiză comportamentală aplicată), terapia ABA s-a dezvoltat, luând din ce în ce mai mult amploare, bucurându-se de un interes larg datorită succesului repurtat. Condiţia: aplicată intens şi cu regularitate, pe o perioadă de cel puţin 2-3 ani, terapia ABA dă rezultate vizibile, până la recuperarea totală chiar, în funcţie şi de cât de devreme s-a început, dar şi de retardul copilului, în ciuda remarcilor că autis-

mul, de exemplu, căruia i se aplică cu precădere, nu este vindecabil.

ABA a devenit o ştiinţă a comportamentului uman. Metoda ABA urmăreşte, pe de o parte, învăţarea unor abilităţi şi, pe de altă parte, punerea în aplicare în viaţa de zi cu zi a ceea ce s-a învăţat. Prin programele sale de învăţare, prin care se predă un număr mare de comportamente de adaptare în plan cognitiv, lingvistic, social, terapia vrea să modifice comportamentul copilului în mod sistematic şi intensiv. Pentru un rezultat pozitiv, toţi cei ce intră în contact cu copilul, părinţii şi familia, în special, trebuie să-şi schimbe comportamentul. Aş vrea s-o citez aici ca exemplu pe cunoscuta actriţă, Manuela Hărăbor, mama unui tânăr cu autism, care a ajuns la concluzia că în momentul în care ea s-a schimbat şi copilul ei s-a schimbat, neavând pretenţia de a se face bine. Ce minune poate fi mai evocatoare pentru un părinte ca schimbarea copilului său! De altă minune nu se simţea pregătită.

Cercetări făcute de-a lungul anilor în urma aplicării terapiei au arătat că sunt şanse cu atât mai mari ale apropierii de normal cu cât copilul începe terapia mai devreme, sub 4 ani, şi destul de intens, până la 40 de ore pe săptămână, timp de 2-3 ani. Copiii care încep terapia mai târziu, după vârsta de 4 ani, pot avea şanse să se recupereze până la modul de a se putea descurca cât de cât singuri,

relativ independenţi. Dar în ambele cazuri, în afara vârstei de începere a terapiei, care trebuie să fie cât mai devreme, de regulă sub 4 ani, cum spuneam, succesul terapiei mai depinde şi de alţi factori importanţi: gradul de retard şi al altor afecţiuni asociate, implicarea familiei şi, bineînţeles, profesionalismul întregii echipe.

Nimeni nu poate şti care este potenţialul copilului, cât se poate el recupera, important e să se lucreze cu el, căci îi va ajuta oricum. Un cadru medical compara copilul cu o lămâie pe care numai în momentul în care o storci, poţi să vezi câtă zeamă dă. De aceea, fiind un sistem de învăţare, metoda ABA nu poate decât să îl ajute pe orice copil care o practică, acesta neavând nimic de pierdut, ci dimpotrivă în funcţie şi de capacităţile şi capabilităţile lui de asimilare şi de percepţie, având numai de câştigat. Ceea ce este important, în beneficiul copilului, este ca terapia să decurgă natural, relaxat şi cum „repetiţia este mama învăţării", nimic din ceea ce face nu-i va fi de prisos copilului.

Terapia trebuie să fie obligatoriu individualizată pentru fiecare copil, respectându-se nevoile acestuia şi chiar dacă a fost asemănată cu o terapie dură, cu un dresaj, în realitate, terapia are drept deviză respectul fiinţei umane şi într-ajutorarea ei, atât cât poate ea să dea.

Rezultatele apar în timp, punctul final fiind însuşirea abilităților de autoajutorare necesare vieții de zi cu zi, în cele patru arii de dezvoltare: *socializare*, pentru a se putea descurca singur în societate, prin încurajarea imitării, dezvoltarea curiozității; *autoservire*, pentru a deveni cât mai independent în a se îmbrăca sau a mânca singur; *cognitiv*, prin dezvoltarea inteligenței, creativității şi a gândirii logice la un nivel cât mai aproape de ceilalți copii de aceeaşi vârstă; *limbajul*, atât de necesar pentru a spune ceea ce vrea. Acolo unde limbajul nu este posibil, mai ales dacă autismul a survenit de la naştere, iar copilul nu a rostit niciodată vreun cuvânt, se poate folosi o metodă alternativă de comunicare prin imagini, numită PECS (Pictures Exchange Comunication System) comunicarea cu ajutorul pictogramelor, metodă creată relativ recent, într-un mod atractiv, în anii '93-'94, simbolizând acțiuni, sentimente, obiecte, persoane, feluri de mâncare etc., în combinații simple sau complexe, pentru exprimarea dorințelor şi obținerea rapidă a ceea ce se doreşte. Sistemul PECS trebuie să meargă în paralel cu metodele logopedice, care nu trebuiesc excluse.

Aceşti 2-3 ani de terapie intensivă pregătesc copilul pentru integrarea lui în grădiniță, şcoala de masă (normală) şi societate. Ea poate continua concomitent cu frecventarea grădiniței, adaptând

stilul educaţional la particularităţile tulburării. Pentru început e necesar un ajutor din spate, un însoţitor, cunoscut în termenii de specialitate sub denumirea de shadow (umbră) care îl sprijină pe copil în situaţii noi, încercând să-l ajute să transpună în practica de zi cu zi ceea ce a învăţat la lecţii. Însoţitorul cu rol de „umbră" trebuie să fie prezent şi în activităţile libere ale copilului (parc, teatru, film, cumpărături, muzee, excursii). În ceea ce priveşte copilul cu sindrom Asperger, şi acesta poate beneficia cu succes de terapie, cea mai potrivită pentru el şi pentru cei cu tulburări anxioase fiind Terapia Cognitiv Comportamentală (TCC). Desfăşurându-se pe o perioadă de timp relativ limitată, TCC urmăreşte modificarea gândurilor iraţionale, emoţiile distructive şi comportamentele nepotrivite. De aceea, ea se axează pe următoarele aspecte:

- **educaţia afectivă** în care copilul este învăţat despre emoţii: ce simt, cum se exprimă, cum se folosesc, să se înţeleagă pe sine şi propriile emoţii şi ale celorlalţi. Se pot folosi imagini, tonalitatea vocii, limbajul trupului;
- **distorsiunile cognitive** sunt un alt aspect pe care îl are copilul cu sindrom Asperger, constând în credinţele false şi interpretările greşite ale intenţiilor celorlalţi. El interpretează „ad literam" o anumită expresie,

neînțelegând limbajul formal. Este ceva de genul lui Păcală „trage şi tu uşa după tine";
- **înțelegerea regulilor sociale** este modul prin care este ajutat copilul cu sindrom Asperger să se poarte în societate, ce este acceptat şi ce nu, arătându-i-se înregistrări când se poartă frumos, dar şi când se poartă ciudat, discutându-se comportamentul său;
- **teoria minții** sau **empatia** ar fi un ultim aspect prin care se încearcă a-l învăța pe copil să recunoască şi să înțeleagă gândurile, concepțiile, dorințele şi intențiile celorlalți pentru a-şi da seama ce vor aceştia să facă în continuare, tocmai pentru faptul că un copil cu sindrom Asperger nu înțelege intențiile şi sentimentele altor persoane.

În cazul copiilor cu sindrom Down, datorită faptului că aceştia prezintă dificultăți în planul operațiilor gândirii, în modul de aplicare a cunoştințelor în situații noi, concentrare scăzută, dificultăți de ordonare, abilități motrice reduse, ritm scăzut al achizițiilor de învățare, probleme de comunicare şi limbaj ş.a., trebuie să beneficieze în mod constant de sarcini adecvate nivelului de înțelegere şi potențialului de efort fizic şi psihic. De asemenea, ei trebuie să fie tot timpul încurajați şi mai ales motivați pentru a face ceva. De exemplu, în timpul unei ore de curs, copilului de vârstă şcolară – ce nu

poate ține pasul cu ceilalți, chiar dacă şi aceştia au un anumit grad de dizabilitate –, îi face o deosebită plăcere, de cele mai multe ori neconştientizându-o şi se simte foarte util dacă i se dă să copieze un text, să linieze un tabel sau să sublinieze rândurile dintr-o pagină de carte. Nu în ultimul rând ei trebuie să fie antrenați în activități ce presupun interacțiunea şi colaborarea cu colegii săi, dat fiind faptul că sunt suficient de afectuoşi şi cu un profund ataşament față de cei de lângă ei, pentru a se face plăcuți şi prietenoşi. Sub nici o formă nu trebuie marginalizați. Atitudine care trebuie extinsă, în fond, tuturor categoriilor de copii cu dizabilități.

În finalul acestui capitol şi al primei părți aş vrea să închei cu un îndemn al psihologului dr. Bernard Rimland, de la Autism Research Institute, cuprins în cuvântul înainte al cărții „Lasă-mă să-ți aud glasul" de Catherine Maurice: „Îndemn de mulți ani părinții copiilor cu autism «să încerce toate posibilitățile», să experimenteze toate tipurile de tratament pentru care există o dovadă cât de mică de eficiență. Fiecare copil autist este diferit; fiecare reacționează întrucâtva diferit. Unii copii cu autism prezintă ameliorări, alții nu. Pentru mine este limpede că şansele de vindecare ale unui copil cresc substanțial dacă părinții, asemenea familiei Maurice, îşi asumă un rol activ, agresiv, căutând şi probând diferite tipuri de tratament pe care alții le-au găsit utile".

Partea a II-a

CREDINȚA

CU IAȘI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

1. De la ştiinţă la credinţă

Tot ceea ce aţi citit până acum este teorie. Dar o teorie transpusă în „practică" de bolile existente ale copiilor noştri. Ale copiilor societăţii în care trăim. Ale copiilor lumii întregi. Aş vrea să fiu un pic cinică şi să vă pun o întrebare: după tot ce aţi citit aici, într-un mod sumar prezentat, ce aţi face dacă aţi avea mâine un copil cu astfel de boli? Doamne fereşte. Iertaţi-mi cinismul. Dar este realitatea îngrozitor de dură a unor părinţi care suferă mai mult decât propriul copil. Realitatea dusă la imposibil de a-ţi ajuta copilul în sec. XXI. Şi totuşi părinţii luptă. Transfiguraţi de oboseala căutărilor, epuizaţi de stres şi de ironia vieţii, părinţii copiilor cu dizabilităţi sunt cei mai fericiţi oameni de pe pământ. Paradoxal, nu? Ei nu au lacrimi pe obraji, dar le plâng paşii în mersul pe care îl fac în toate direcţiile, le plânge sufletul la un gest normal al copilului, le plânge sufletul şi de prostia unora şi de bucurie. Căci, „fericiţi cei ce plâng, că aceia se vor mângâ-

ia" (Mt. 5,4). Ei, tocmai aceşti oameni fericiţi, de care pomeneam, au în interiorul lor o putere de a înţelege oarecum altfel decât o înţeleg cealaltă categorie de oameni „nefericiţi", consideraţi loviţi de soartă, o ironie a hazardului sau o greşeala divină. Acea putere deosebită, care face minuni în planul perceperii, transfigurând omul într-un om fericit nu poate fi alta decât credinţa, începătoarea oricărei cunoaşteri şi relaţii cu Dumnezeu. Unii au avut credinţă şi li s-a dat un copil cu dizabilităţi, alţii n-au avut credinţă dinainte, dar au căpătat-o după aceea. Nu voi intra în definiţii teologice despre credinţă. Cei ce o experimentează, înţeleg foarte bine, ceilalţi s-o ceară, să nu se îndoiască – dacă sunt sinceri în inima lor – că nu o vor primi. Şi într-un caz şi în celălalt, Dumnezeu în infinita Sa iubire şi purtare de grijă, ca Unul Proniator şi iubitor de oameni îngăduie în lume anumite lucruri. Dintotdeauna părinţii s-au întrebat şi au căutat răspunsuri în afara credinţei: „De ce copilul meu are o boală incurabilă?" sau „De ce tocmai copilul meu a murit?" Iată câteva „motive" pentru care se îngăduie boala sau moartea unui copil, numite de învăţătura Sfinţilor Părinţi drept cauze duhovniceşti ale suferinţelor copiilor: păcatul strămoşesc al protopărinţilor noştri, Adam şi Eva, planurile lui Dumnezeu în marea Lui purtare de grijă şi păcatele personale ale părinţilor.

2. Ce ne spune Dumnezeu

Pentru cel necredincios încă de la început, citind aceste trei cauze, devine suspicios şi chiar judecător: de ce trebuie să mai sufăr azi de ce-au greşit Adam şi Eva? Sau de ce trebuie să sufere copilul meu pentru un păcat de-al meu? Ce vină are el?

Evident că „Dumnezeu nu vrea moartea păcătosului, ci să se întoarcă şi să fie viu", numai că uneori, după cum unii oameni îşi amintesc de Dumnezeu numai la necazuri, boli sau nenorociri ale familiei sau ale naturii, aşa şi Dumnezeu îi „ajută" să-şi amintească de El prin boală sau moarte. Suferinţa este esenţială în/şi pentru viaţa omului, căci în afara ei nu există mântuire. „Omul se naşte pentru a suferi; după cum scânteile se nasc pentru a merge în sus" (Iov 5,7). Erau sfinţi care sufereau viaţa întreagă şi dacă se întâmpla o zi să le fie bine, cădeau plângând şi rugându-se lui Dumnezeu să nu-i părăsească, considerând că Acesta Şi-a întors Faţa de la ei. Dovada cea mai

grăitoare este suferinţa pe cruce a Mântuitorului Hristos pentru răscumpărarea noastră. Suferinţa are o însemnătate şi un sens adânc. Nu întâmplător Dumnezeu i-a spus Evei: „Voi înmulţi mereu necazurile tale mai ales, în vremea naşterii tale: în dureri vei naşte copii, atrasă vei fi de către bărbatul tău şi el te va stăpâni" (Fac. 3,16); iar lui Adam: „Blestemat va fi pământul pentru tine! Cu osteneală să te hrăneşti din el în toate zilele vieţii tale! Spini şi pălămidă îţi va rodi el şi te vei hrăni cu iarba câmpului! În sudoarea feţei tale îţi vei mânca pâinea ta, până te vei întoarce în pământul din care eşti luat; căci pământ eşti şi în pământ te vei întoarce" (Fac. 3,17-19).

Căderea din pricina neascultării a primilor oameni a pervertit, pe de o parte, natura vegetală şi animală atât de „prietenoase", de fireşti, din rai, iar pe de altă parte natura umană. Căderea s-a extins, în toţi oamenii devenind o altă stare, nefirească sau „mai prejos de fire", ducând la stricăciune, moarte şi patimi. Chiar dacă se şterge prin botez păcatul strămoşesc sau căderea moştenită, rămân în continuare moartea şi înclinarea spre păcat, adică urmările consecinţelor. După cum ştiinţa şi medicina au demonstrat transmiterea caracterelor şi genelor de la părinţi la copii şi Biserica recunoaşte transmiterea păcatelor părinţilor la copii şi la nepoţi până la al pa-

trulea neam. „Toate faptele omului, toate mişcările lui, se înseamnă undeva, într-o nevăzută carte, şi se înseamnă şi în sămânța sa şi cu acestea îşi trage urmaşi sub povara isprăvilor sale. Legile vieții sunt legile Creatorului; păcătuieşti împotriva lor, nu scapi fără mustrarea lui Dumnezeu. Aşadar, nu ne mai tocmim că Dumnezeu nu ar avea cuvânt în biologie ... fără o semnificație neînchipuit mai largă pentru aducerea şi conducerea personală a fiecărui om ce vine în lume", spunea părintele Arsenie Boca. De aceea se pot naşte copii bolnavi sau care pot avea necazuri în viață datorită păcatelor părinților şi strămoşilor lui. Într-un mod nevăzut, păcatul şi virtutea se răsfrâng şi însemnează ca o pecete urmaşii, cărora le stă în putere de a înrăutăți sau îndrepta în propria ființă înclinațiile pătimaşe ale generațiilor dinainte şi în continuare de a lăsa moştenire generațiilor viitoare. „Copilul – spunea un preot rus contemporan – primeşte de la părinți doar acel potențial al energiilor dumnezeieşti pe care îl aveau părinții lui în momentul când l-au zămislit". Aşa se explică de ce părinții transmit fără să vrea toate acele rele de care nu s-au putut elibera până la naşterea copilului. Şi însuşirile sufletului se moştenesc, atât cele virtuoase, cât şi cele păcătoase. S-au făcut mărturii ale unor persoane care se confruntau cu o anumită „pro-

blemă blestemată", după cum o numea Dostoievski şi căutând în trecut, în arborele genealogic descopereau acea problemă nerezolvată la unul dintre strămoşii lor.

Căderea, în consecinţă, îl „lipeşte" pe om de cele materiale, supunându-l păcatelor. Având în vedere cele de mai sus, ce se poate face? Spovedania ar fi un prim răspuns, ca taină extrem de importantă a Bisericii, de curăţire generală a tuturor păcatelor. Dar acest lucru nu se poate realiza decât prin conştientizarea acestora, o dorinţă puternică de schimbare şi nu în ultimul rând, poate mai înainte de toate, credinţa în existenţa şi puterea lui Dumnezeu, ca Cel Ce pe toate le ştie şi le poate, ca Cel fără de Care, cum El Însuşi spunea, nu se poate face nimic, iar mână în mână cu acestea, răbdarea şi asumarea voii lui Dumnezeu. Dacă omul nu se va întoarce la Dumnezeu, dacă nu va accepta să-şi regândească atitudinea, dacă nu va restabili relaţia cu El, tot ceea ce i se întâmplă e o consecinţă a alegerii lui. Dumnezeu nu pedepseşte, ci cu dreptă judecată dă fiecăruia ceea ce şi-a ales. „Eu v-am pus binele şi răul, viaţa şi moartea, alege binele ca să ai viaţă veşnică", se spune în Vechiul Testament. Şi în cazul copiilor, ce seamănă părinţii, aceea culeg sau, mai bine zis, dintr-un pământ bun şi roditor nu pot ieşi decât roade bune şi roditoare,

cum spune şi o zicătoare chinezească: „Ai sădit păr? Nu aştepta piersici!"

Omul nu poate şti planurile şi lucrările lui Dumnezeu, dar tot ce ar trebui să ştie şi să fie încredinţat e că Dumnezeu vrea binele şi nu moartea păcătosului, că nimic nu este întâmplător şi că tot ceea ce face şi îi dă omului îl face spre folosul lui. Chiar boala incurabilă, handicapul sau moartea copilului sunt date părinţilor pentru pocăinţa lor, pentru ca prin acestea să înveţe întoarcerea la Dumnezeu sau smerenia. Copiii mici, cu astfel de boli sau care mor sunt îngeri ai lui Dumnezeu pe care Acesta îi trimite unor părinţi să-i vindece sufleteşte, să-i trezească din amorţeala păcatelor, să-i mântuiască. De multe ori părinţii nu-şi merită copilul – care nu e al lor, după cum de obicei se crede, ci al lui Dumnezeu – şi Dumnezeu îl ia înapoi. Alteori, Dumnezeu ia viaţa copilului înainte ca acesta să săvârşească păcate grave. Cine a auzit-o, îşi mai aminteşte legenda omului olog de la marginea unui drum pe lângă care treceau Mântuitorul şi Sfinţii Apostoli. Întrebat de ce trebuie să sufere acest om, Mântuitorul le răspunde că dacă ar fi avut picioare ar fi trecut ţara prin foc şi sabie. Iată câte căi necunoscute are Dumnezeu! Dacă omul ar acţiona pe aceeaşi lungime de undă cu Dumnezeu, dacă i-ar cunoaşte şi i-ar face voia,

atunci ar lua totul cu mulţumire, cu înţelegerea Părintelui Care face totul numai spre bine, urmărind ca acest bine să fie nu numai aici pe pământ, ci dincolo, în viaţa veşnică.

Faptul că păcatele părinţilor au o înrâurire asupra copiilor o arată foarte sugestiv şi o rugăciune a Bisericii: „păcatele părinţilor noştrii nu le pomeni", unde Dumnezeu e rugat să nu-Şi aducă aminte de păcatele părinţilor pentru a nu se revărsa asupra copiilor. Este adevărat că „părinţii au mâncat aguridă şi copiilor li s-au strepezit dinţii" (Iez. 18, 2), însă fiecare om răspunde pentru propriile păcate şi nu ale altora: „cine va mânca aguridă aceluia i se va strepezi dinţii (Iez. 31, 30) iar privitor la relaţia dintre părinte şi copil „fiul nu va purta nedreptatea tatălui şi tatăl nu va purta nedreptatea fiului; celui drept i se va socoti dreptatea sa, iar celui rău, răutatea sa" (Iez. 18, 18-23). De aici şi până la legătura genetică, din punct de vedere trupesc, psihologic, social cultural şi duhovniceşte nu este decât un pas: „copiii nu plătesc cu sănătatea lor pentru păcatele personale ale părinţilor, ci pot suferi în virtutea urmărilor păcatelor părinteşti", şi aici un exemplu grăitor şi bine ştiut este greşita educaţie şi exemplele rele pe care părinţii le dau copiilor lor: dacă părintele nu-şi poate controla şi stăpâni ieşirile sau manifestările negative ale temperamentului

său, atât în comportament, cât şi în comunicare, în faţa copilului, acesta ce poate învăţa, ce poate moşteni altceva decât un set de manifestări la fel de vicioase ca ale părintelui. Puterea exemplului personal cântăreşte mult mai greu decât cuvintele, învaţă Sfinţii Părinţi prin de acum celebra zicere: „taci, tu, ca să vorbească faptele tale". De aceea părintele trebuie să fie pregătit tot timpul pentru sănătatea copilului şi înainte de zămislire şi după aceea, deopotrivă şi mama şi tata. „Toate stările trupeşti şi sufleteşti ale celor doi părinţi, iar mai cu deosebire ale mamei în vremea celor nouă luni, se întipăresc în copil, ca tendinţe sau predispoziţii, pe care copilul le va avea pentru toată viaţa. Supărări, amărăciuni, dureri predispun copilul la tristeţe, melancolie, nesănătate. Prin urmare, toate acestea trebuie ocolite. În vremea aceea, dacă mama fură oarece, copilul va fura toată viaţa. Se îmbată mama o dată, copilul se va îmbăta toată viaţa – mai ales beţia are suport ereditar. Se roagă mama lui Dumnezeu. Se va ruga şi copilul ei", spunea părintele Arsenie Boca.

Bineînţeles, nu toate cazurile de boli ale copiilor sunt neapărat consecinţe ale purtării părinţilor. Şi asta o dovedeşte în nenumărate rânduri Noul Testament al Sfintei Scripturi prin cele trei învieri, în special, învierea lui Lazăr, a cărui boală înainte de moarte i-a fost dată „pentru

slava lui Dumnezeu, ca, prin ea, Fiul lui Dumnezeu să Se slăvească" (In. 11,4). Grăitoare în acest sens este şi vindecarea orbului din naştere unde „nici el n-a păcătuit, nici părinţii lui, ci ca să se arate în el lucrările lui Dumnezeu" (In. 9,1-3). Totodată, în înţelepciunea Sa pedagogică şi nesfârşita iubire şi purtare de grijă, Dumnezeu pentru a-l îndrepta pe om îi mustră pe cei desfrânaţi (ICor. 5,1-5) sau pentru a face păzirea de păcate, ca în cazul Sfântului Apostol Pavel ce i s-a dat „un ghimpe în trup, un înger al satanei" (IICor. 12,7-10). Şi Vechiul Testament are exemplele sale. Cel mai edificator este binecunoscuta încercare a credinţei şi iubirii de Dumnezeu ale dreptului Iov (Iov 2,1-13).

3. Dumnezeu şi familia încercată

Însuşindu-ne cele arătate mai sus, să ne oprim în continuare, la cazul copiilor cu handicap, îndeobşte, intelectual. Aici intră cu precădere copiii cu retard mintal, cu sindrom Down, cei cu autism, care de fapt ne şi interesează.

Înainte de toate să ne amintim un lucru binecunoscut din bătrâni, verificat de ştiinţă fără doar şi poate: copiii proveniţi din relaţii de sânge, între membrii aceleiaşi familii sau al aceluiaşi neam dezvoltă defecte şi malformaţii genetice, suferind handicap fizic sau/şi psihic, ducând la degenerarea urmaşilor. Evident, Biserica ţine cont de acest lucru, mărturie stă certarea lui Irod de către Sfântul Ioan Botezătorul, şi extinde această interdicţie şi în cazul relaţiilor duhovniceşti (naşi – fini) chiar dacă nu au o înrudire trupească.

Dar ce spune Biserica, atunci când mama află la ecografie, în primul trimestru de sarcină că poartă în pântece un copil cu sindrom Down? Medicina

o sfătuieşte clar, ca fiind caz medical concret şi oficial să facă avort provocat. Produsul de concepţie, viitorul copil va fi un retardat al societăţii, nu va fi bun de nimic, părinţii se vor chinui toată viaţa (nu în puţine cazuri şi nu de puţine ori, din păcate, au fost şi mai sunt medici care sfătuiesc abandonarea lui), iar statul îşi „consumă" banii pe nimic. Acest „nimic" binecuvîntat de Dumnezeu prin zămislirea lui. Biserica spune NU.

E o traumă cumplită, pentru sarcină, o asemenea veste. Lacrimi, frământări, gânduri de tot felul, teamă, ruşine, vinovăţie, lipsă de poftă de viaţă, demoralizare. Mai bine nu şti. Mama, familia, în general, trebuie să fie foarte tari. Şi nu tari, foarte încrezători în puterea lui Dumnezeu, în purtarea Sa de grijă şi mai ales în hotărârile şi planurile Lui neştiute. Gândul părinţilor, de acum trebuie îndreptat în rugăciunea de întărire, de luminarea minţii şi dreaptă socoteală în tot ceea ce vor trebui să facă cu acest copilaş. „Cereţi şi vi se va da; căutaţi şi veţi afla; bateţi şi vi se va deschide. Căci oricine cere ia, cel care caută află şi celui care bate i se va deschide" (Mt. 7, 7-8). Ştiu ei oare care a fost voia lui Dumnezeu? Ştiu ei oare ce le pregăteşte Dumnezeu prin aceasta? Ştiu ei oare că pot fi mai câştigaţi decât dacă ar avea un copil sănătos? Biserica nu face niciun fel de pogorământ faţă de uciderea

de prunci şi nu dă dreptul moral la avort în urma descoperirii unei patologii la copil.

E de la sine înțeles că pe astfel de oameni, Dumnezeu îi judecă altfel decât pe cei sănătoşi, iar greşelile lor nu pot fi comparate la dreapta Judecată cu ale celorlalți, nefiind răspunzători de păcate. În această categorie, pe lângă cei cu sindrom Down intră şi persoanele ce suferă de autism, oligofrenie şi alte boli ereditare din sfera psihicului. Astfel, aceste boli devin căi de mântuire pentru cei în cauză, dar şi pentru cei ce le poartă de grijă. Este alegerea pe care Dumnezeu o face pentru anumiți oameni şi din rândul copiilor, dar şi din cel al părinților. Cuviosul Paisie Aghioritul în „Gânduri despre familia creştină" spune răspicat: „Ei ajung în rai fără greutate... Dacă părinții se vor gândi la aceasta din punct de vedere duhovnicesc, vor avea mare folos şi vor primi răsplata în cer". Şi tot despre această categorie de copii cu dizabilități psihice, Sfântul Teofan Zăvorâtul spune: „Idioți! Da, pentru noi ei sunt idioți, dar nu şi pentru ei şi pentru Dumnezeu. Duhul lor creşte pe altă cale. Se poate întâmpla ca noi, cei înțelepți, să fim mai rău decât idioții. Copiii sunt toți îngerii lui Dumnezeu". „Mutilarea trupului – spunea în continuare Cuviosul Paisie Aghioritul – poate înțelepți sufletul. Cei care s-au născut ologi din vina altcuiva sau din propria neatenție, dar nu cârtesc, ci Îl slăvesc

cu smerenie pe Dumnezeu şi trăiesc în Hristos, vor fi numărați de Dumnezeu în rândul mărtirisitorilor (mucenicilor)". Lucru valabil şi pentru părinții cărora Dumnezeu le-a trimis crucea naşterii şi creşterii unui copil cu handicap, dar chiar şi pentru cei ce iau în serios îngrijirea acestuia... „oricât de grea ar fi crucea pe care unii o poartă în viață, «copacul» din care e făcută creşte întotdeauna în pământul inimii lui", spunea Cuviosul Ambrozie de la Optina. Tot în consens cu cele dinainte, încă din primele veacuri creştine, referindu-se la suferințele mamei şi Sfântul Ioan Gură-de-Aur spunea: „De va suferi cineva durerile şi va mulțumi, a luat cununa de mucenic. Iar dacă copilul este bolnav şi mama sa Îi mulțumeşte lui Dumnezeu, lucrul acesta maicii îi este cunună".

Nu e voia soartei, ci voia lui Dumnezeu. Cine mai crede astăzi că acolo unde Dumnezeu a dat copiii, va da şi tot ceea ce le este de trebuință? Câți părinți din această categorie îşi mai doresc alți copiii? Unii spun că le e suficient acesta, să poarte grijă de el cum trebuie, alții mai fac cel mult unul, ca măcar un copil sănătos să aibă. Îngrijirea copilului cu handicap presupune evident şi o cheltuială materială mult mai mare decât în cazurile normale. Dar cu toate acestea „în ce priveşte cazurile când cuplurile credincioase se tem să aibă mulți copii din pricina dificultăților economice, eu cred că

aceste dificultăți se rezolvă pe măsura creşterii duhovniceşti a soților, şi încrederea lor în Dumnezeu se înmulțeşte odată cu al doilea, cu al treilea şi aşa mai departe" spunea în „Scrisoare către un frate căsătorit", părintele Dionisie Tatsis. Aş vrea în rândurile de mai jos, datorită profunzimii textului, să redau integral capitolul „Problema handicapului" din cartea medicului şi teologului francez Dominique Beaufils, „Credința ta te-a mântuit": «Diferită, dar la fel de dureroasă, este şi problema copiilor handicapați. Nu vorbim aici atît de handicapul fizic, care are de a face totuşi cu problema bolii, ci de handicapul mental.

Două puncte de vedere sunt demne de luat în considerare, doarece sunt intim legate: cel al handicapatului şi cel al părinților săi, al apropiaților sau al celor ce se ocupă direct de el. De ambele părți, handicapul reprezintă o mare încercare de purtat.

De partea handicapatului taina este adesea profundă şi suntem constrânşi să rămânem cu un mare semn de întrebare. Nimeni nu ştie ce simte acesta. Nimeni nu ştie natura şi profunzimea sentimentelor sale, a suferinței sale; nimeni nu ştie cum ne percepe el pe noi. Noi nu avem, cel mai adesea, decât o imagine deformată, datorată incapacității lui de a exprima ceea ce există în realitate în profunzimea ființei sale. Trebuie să fim, totuşi, conştienți de faptul că, deşi nu-i cunoaştem viața

lăuntrică, există la o persoană cu handicap o percepţie adesea hipersensibilă la raporturile umane, a dragostei ce se exprimă în aceste raporturi şi trebuie să fim conştienţi că aceasta reprezintă probabil pentru ea o nevoie vitală, la fel cum planta are nevoie de apă pentru a trăi.

Nimeni nu cunoaşte raportul dintre persoana handicapată mental şi Dumnezeu. Mai trebuie luate în considerare încă două elemente: Dumnezeu Care-i iubeşte pe oameni – Philantropos, nu iubeşte omenirea în general, ci pe fiecare om în particular. Am putea şti că Dragostea Sa de oameni este însumarea Dragostei pe care o poartă fiecăruia dintre noi. Ar fi o erezie, o blasfemie să ne gândim că El refuză Dragostea Sa vreunei fiinţe, sub pretextul că ar avea un handicap mental. O astfel de judecată ar proiecta asupra lui Dumnezeu o psihologie pe care noi o avem adesea, din nefericire. Dumnezeu cunoaşte personal pe cel cu handicap la fel ca pe fiecare dintre fiii Lui şi la fel nu Îşi întoarce Dragostea Sa de la acesta.

Nu trebuie să uităm nici că în fiecare om există chipul lui Dumnezeu, iar handicapul nu poate să strice acest chip, care este ontologic, nu poate să îndepărteze Dragostea lui Dumnezeu. Dacă acest chip nu este transparent, aceasta se întâmplă înainte de toate pentru că noi ne-am pierdut obişnuinţa de a-L căuta, dar şi pentru că suntem închişi în pre-

judecăți, suntem blocați de caracterul excepțional al situației de handicap. În acelaşi mod în care trebuie să căutăm unde se află chipul lui Dumnezeu. Chiar dacă nu reuşim să-l descoperim, trebuie să păstrăm conştiința că există acolo o realitate profundă, tainică, a ontologiei omeneşti.

Dacă raportăm persoana cu handicap mental profund la experiența pe care am relatat-o în legătură cu demența senilă, am putea ajunge să ne întrebăm dacă bariera comunicării legată de handicap nu ar putea să fie de fapt o barieră de protecție a intimității relației dintre această ființă şi Dumnezeu, precum „sabia de flacără vâlvâietoare" a heruvimilor care păzesc drumul către pomul vieții (Fac. 3,24). Evident este imposibil de dat un răspuns la o asemenea întrebare, dar trebuie să o păstrăm în conştiința noastră.

Al doilea punct de vedere ce trebuie luat în considerare este cel al părinților. Orice reflecție spirituală nu trebuie să ne facă să uităm că omul este om şi, chiar prin natura sa, supus suferinței. Părinții unui copil cu handicap trec printr-o încercare foarte grea, printr-o suferință ce poate fi foarte intensă. Ca şi în cazul bolii sau al morții unui copil, întrebarea poate să fie sfâşietoare: „De ce?". Şi în acest caz situația poate duce la dezgust, deznădejde sau revoltă. Ei bine, acesta este momentul când

percepţia teologică trebuie să încerce să restabilească echilibrul.

Această suferinţă percepută cu ochii credinţei poate să fie o încercare îngăduită de Dumnezeu ca pedagogie, ca mijloc de apropiere de sfinţenie, de îndreptare spre aceasta. Atunci când îi vedem pe părinţii (sau ocrotitorii) copiilor cu handicap plini de dragoste pentru aceştia, consacrându-le toată viaţa, ne gândim că este cu adevărat vorba de sfinţenie, pentru că reprezintă dragostea de „copilul frate", fratele în suferinţă şi această taină a fratelui este trăită cu nădejde deplină în Dumnezeu. Dar această sfinţenie am putea spune că nu este specifică credinciosului, creştinului într-un mod aparte. Orice fiinţă omenească este capabilă de aceasta, chiar şi o persoană necredincioasă şi când constatăm puterea de dragoste de care sunt capabili chiar anumiţi agnostici, recunoaştem în aceştia chipul divin, Îl recunoaştem pe Dumnezeu, chiar dacă ei înşişi nu-L cunosc încă. Putem evoca aici ceea ce Sfântul Serafim de Sarov spune lui Motovilov: „Când un om precum Corneille, a cărui operă nu a fost făcută în numele lui Hristos, dar care s-a făcut plăcută lui Dumnezeu, începe să creadă în Fiul Său, această operă i se socoteşte ca şi făcută în numele lui Hristos, datorită credinţei în El. Această relatare ne permite să presupunem pe bună dreptate că în ziua când părinţii necredincioşi îl vor descoperi

pe Dumnezeu, răsplata Duhului Sfânt se va pogorî peste ei, după măsura dragostei şi a faptelor lor.

Dacă reluăm exemplul orbului din naştere cu răspunsul pe care-l dă Hristos iudeilor: „Nici el n-a păcătuit, nici părinţii lui, ci ca să se arate în el lucrările lui Dumnezeu" (Ioan 9,3), trebuie să înţelegem că, pentru părinţii unui copil handicapat, apropierea de sfinţenie constă şi în acceptarea, în asumarea faptului că arătarea lucrărilor lui Dumnezeu trece prin ei. Cu siguranţă nu este uşor, ba chiar poate fi foarte dureros, dar să ne amintim încă o dată ceea ce ne spune Sfântul Apostol Pavel: „Căci necazul nostru de acum, uşor şi trecător, ne aduce nouă, mai presus de orice măsură, slava veşnică covârşitoare" (II Cor. 4,17).

Dacă ne oprim aici asupra problemei handicapului, o facem pentru că aceasta devine la ora actuală o problemă majoră, în măsura în care cunoştinţele de genetică, diagnosticul prenatal evoluează şi tind să conducă la o formă gravă de eugenism, cu atât mai gravă cu cât ea se ascunde în spatele măştii amăgitoare a ceea ce este numit în chip pudic „avort terapeutic". De fapt, termenul „terapeutic" nu se aplică copilului, deoarece este condamnat la moarte, ci societăţii care este debarasată astfel de o greutate pe care se dovedeşte incapabilă să şi-o asume de mai mult timp. Dar care este norma? Până unde merge refuzul handicapului? Este ne-

liniştitor să ne întrebăm care va fi evoluţia grilei normative? O anomalie fizică minoră nu va ajunge într-o zi unul dintre aceste avorturi „terapeutice"?

Se cunoaşte un anumit număr de situaţii de handicap foarte dificile. Există şi o gradaţie a gravităţii anomaliilor congenitale, care în prezent sunt imposibil de determinat prin diagnosticul prenatal. Să luăm spre exemplu mongolismul, ştiinţific numit „trisomie 21". Acesta poate avea forme mai mult sau mai puţin grave. Pentru aceasta trebuie să se elimine „în starea de ou" fiinţele afectate? De fiecare dată când se pune o asemenea întrebare ne revine în memorie imaginea unei micuţe mongoloide întâlnite într-o zi în metrou, în Paris, ieşind de la şcoală foarte fericită, cu ghiozdanul în spate şi mâncându-şi gustarea. Dacă ea ar fi fost concepută în zilele noastre ar fi fost posibila victimă a unui avort eugenic. La fel, un tânăr, cu aceeaşi problemă, străduindu-se din răsputeri să-şi ascundă teama, în timpul unei operaţii chirurgicale simple şi apoi manifestându-şi recunoştinţa printr-un sărut pe care nu mai suntem obişnuiţi să îl găsim la oamenii „normali".

Părinţii unor asemenea copii au cel mai adesea pentru ei o dragoste profundă, adevărată hrană pentru aceste fiinţe hipersensibile care la rândul lor iubesc foarte mult. Această autentică perihoreză a dragostei este un exemplu autentic despre cum ar

trebui să fie viaţa unei familii creştine pe care Sfântul Ioan Gură-de-Aur o numeşte „mica biserică", fiind până la urmă un exemplu a ceea ce ar trebui să fie viaţa Bisericii. De câte ori putem spune despre creştini: „Vedeţi cât de mult se iubesc?".

Handicapul cel mai dificil, cum este cazul celor cu „infirmităţi motrice cerebrale" ne adânceşte în profunzimile tainei dumnezeieşti. Nu trebuie să căutăm să pătrundem această taină, la fel cum nu trebuie să oprim încercările prin moarte. Uciderea lui Abel de către Cain nu a oprit încercările legate de cădere. Uciderile „în serie" de care ne facem responsabili nu vor face decât să ne adâncească din ce în ce mai mult în starea de decădere la care ne-a dus păcatul, fără să amelioreze nimic din condiţia omului, din destinul tragic pe care singur şi l-a ales. Singurul mod de a reacţiona la toate acestea este rugăciunea: pentru persoanele cu handicap, pentru bolnavi în general, pentru întreaga omenire. Această rugăciune este un element fundamental al vieţii Bisericii».

E o nevoinţă deosebită şi cu totul aparte, a lua asupra ta răspunderea pentru un copil neajutorat. Copilul nu înţelege suferinţa, dar părintele, da, şi tocmai de aceea plata acestuia poate fi maximă: veşnicia.

În familia copilului cu handicap mai intră pentru o anumită perioadă o persoană străină, o altă

persoană care este extrem de importantă în îngrijirea acestuia: persoana însoţitoare sau bona. Dacă nu e credincioasă, are un serviciu, face şi rabdă cât poate, primeşte salariul şi pleacă. Dacă are frică de Dumnezeu şi Îi cunoaşte voia, se poate asemăna în mucenicie cu părinţii copilului. Prin extensie se poate asemăna cu ceea ce spunea Cuviosul Paisie Aghioritul, că mulţi sfinţi din trecut ar vrea să trăiască în zilele noastre pentru a se nevoi mucenicește. Cu adevărat, Dumnezeu dă nenumărate ocazii, în timpuri diferite. Numai noi să le percepem şi să le dorim. E mult mai uşor să nu-ţi baţi capul şi să-ţi alegi alternativa „normală" decât dubla responsabilitate a îngrijirii şi răbdarii „capriciilor" unui copil bolnav. Şi nu unul oarecare, unul psihic care ţipă, are accese de furie, loveşte şi se loveşte, nu vrea să mănânce, nu se face înţeles ş.a.m.d. Cine este cu adevărat credincios, în taina inimii sale chiar caută să se nevoiască cu un astfel de copil. Şi aş îndrăzni aici să îndemn cu multă încredere şi curaj să nu evite un suflet neajutorat pe care Dumnezeu îl scoate în cale, nu întâmplător. Ideal ar fi să caute chiar astfel de copii, să-şi ofere ajutorul numai şi pentru câteva ore, 2-3 ore, o oră, oricât e binevenit şi orice fel de ajutor vine benefic în întâmpinarea părinţilor, în special a mamei: să-l plimbe, să se implice în anumite activităţi, să facă împreună cu el cumpărături, să-l ducă într-un parc, la un muzeu,

într-un club de copii, fiecare după caz, o zi, două, trei pe săptămână. Nici nu vă imaginaţi ce mare ajutor este pentru mamă şi ce câştig sufletesc uriaş pentru acea persoană. Aş face chiar o propunere părinţilor preoţi, slujitori la sfintele altare, ca prin predicile sfinţiilor lor să-i sensibilizeze pe credincioşii din parohie sau chiar mai mult să li se dea la spovedanie un astfel de canon, fiecăruia după posibilităţile sale. Am cunoscut un preot duhovnic care-şi trimitea penitenţii să facă acte de caritate la cămine de copii. De ce nu i-ar trimite şi în familii cu copii invalizi! Ar fi o experienţă, şi mai mult decât atât, punându-se în slujba aproapelui şi-ar cultiva iubirea de semeni, ca un adevărat samarinen milostiv.

Este mai mult decât umanitar, dacă ar fi să judecăm lumeşte, având în vedere materialismul egoist al zilelor noastre, un asemenea gest. Şi asta pentru că din păcate s-a cultivat într-o măsură mai mare faptele milosteniei trupeşti – lucruri materiale, bani, alimente, îmbrăcăminte, le faci sau nu le faci –, decât faptele milosteniei sufleteşti – a ajuta, a cerceta, a sfătui etc. Vin în acest sens cu două exemple: o familie tânără cu un copil puţin mai bolnăvior. De fiecare dată când i se cerea un sprijin sau un ajutor, pretindea ceva în schimb, de obicei bani. Şi mă gândeam: probabil speriaţi de cheltuielile în dreapta şi în stânga cu copilul găsesc acest

mod de a face bani, prin camătă; dar poate tocmai boala copilului este o consecinţă a modului necinstit de a strânge bani, şi dacă nu ar mai face aşa, nici copilul nu ar mai fi bolnav. Dar cine ar înţelege lucrurile, excluzându-L pe Dumnezeu, când unora banul e propriul lor dumnezeu. Iată şi un exemplu pozitiv: o zicală spune că-i mai aproape de piele cămaşa decât haina. Vecinii de palier cu care suntem în relaţii strict de conlocatari, s-au gândit să ne ajute, aşa cum pot, fără a pretinde nimic: îi luau uneori pe doi dintre băieţi acasă pentru 1-2 ore, îi duceau în parc, le mai aduceau copiilor câte ceva şi mai presus de toate: cine ar fi obligat în fiecare dimineaţă la ora 7,30 să se trezească zilnic să-l ducă pe băieţelul cel mare la grădiniţă şi apoi să-l ia la prânz? Şi nu sunt singurii care-şi mai oferă ajutorul.

Ambele cazuri nu sunt străine şi se întâlnesc la tot pasul: şi cei profitori, care desigur sunt fără Dumnezeu, şi cei care ştiu să-şi „adune comori în ceruri" şi că oricui ar face, cu fapta sau cu cuvântul, cât de mic, lui Hristos îi face (Mt. 25, 34-45).

Partea a III-a

PRACTICA VIEȚII

Acesta este un capitol care ne trimite direct în viață. Ne trimite să ne încredințăm cu exemple concrete, cu fapte, cu mărturii, cu frământări de cazuri şi probleme reale. De aceea nu voi face niciun comentariu, ci voi lăsa textele să fie citite.

CU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

BCU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

1. Exemple de viață

Veți descoperi în acest subcapitol cum unele cazuri sunt date drept exemple la ceea ce am prezentat în capitolele anterioare, în special în primul capitol. Sunt date spre întărire și convingere. O parte din texte au fost extrase din diferite surse menționate în bibliografie.

Will are 14 ani și este foarte încântat că are un prieten care vine în vizită la el acasă, să se joace împreună. Îi place foarte mult acest lucru. Foarte emoționat își întreabă prietenul: „Când pleci?" Prietenul său s-a simțit ofensat și i-a răspuns: „Foarte repede" și într-adevăr, nici nu a mai stat mult. Will era foarte dezamăgit că prietenul său a plecat atât de repede. Mama i-a explicat lui Will că întrebarea sa a fost înțeleasă altfel decât a dorit Will să exprime. De fapt, Will a vrut

să ştie cât timp mai are de joacă cu prietenul său. Mama i-a explicat că prietenul său a înţeles întrebarea ca pe o sugestie indirectă că era timpul să plece. Will a fost foarte surprins. În mintea sa el a formulat întrebarea *ad literam* şi nu s-a gândit că i se putea atribui un cu totul alt sens, un sens care pentru el nici nu exista.

Mama lui Ronald era disperată. Era sigură că băieţelul ei de 3 ani are probleme foarte grave. Spunea mereu că „are ceva la gât". Medicul nu a reuşit să găsească nimic în neregulă la gâtul copilului, dar problemele de înghiţire cu care se confrunta Ronald aproape imediat după naştere erau primul semn că, de fapt, copilul are serioase probleme de dezvoltare. A rămas foarte în urmă şi, în cele din urmă, s-a constatat că are autism sever.

Mădălina are sindrom Down. Ea este elevă în clasa a VI-a la o şcoală pentru deficienţi de vedere, datorită şi altor afecţiuni asociate. Deşi nu poate ţine deloc pasul la cursuri cu colegii săi, Mădălina este foarte prietenoasă şi afectuoasă,

ceea ce a făcut să-şi atragă mulţi prieteni şi să fie iubită. E chemată mereu la jocuri colective, chiar dacă nu le poate face faţă. E extrem de conştiincioasă în tot ceea ce i se dă să facă şi îi place atunci când este utilă. E înscrisă la cursurile de dans şi răspunde de udatul florilor în clasă. Totdeauna când se întâlneşte cu cineva cunoscut, când vine sau pleacă de undeva salută cu glas foarte tare. Deşi este un pic plinuţă, Mădălinei i-ar plăcea să devină dansatoare.

Dora are 25 de ani, s-a născut cu sindrom Down şi locuieşte împreună cu familia ei. După ce a terminat şcoala ajutătoare, a avut parte de o pregătire profesională ca croitoreasă, însă toate prieteniile pe care le-a legat în şcoală sunt astăzi pierdute. Toate prietenele ei şi-au găsit un loc de muncă, numai ea nu. Handicapul ei a izolat-o de lume. Nimeni nu avea nevoie de ea, doar părinţii ei mai credeau în ea şi o încurajau. Şi, din această cauză, Dora aproape că nu mai ieşea din casă. Un adevărat cerc vicios. Dar acum, ea şi familia ei au din nou o speranţă; iar această speranţă are un nume: noul atelier al Asociaţiei Diakoniework International (ADI) din Sibiu. Aici ea are o ocupaţie şi prieteni unde îşi va pu-

tea dezvolta aptitudinile şi talentele şi îşi va găsi încrederea în sine. Iar de acum cunoscuţii ei o vor privi cu respect. Cu alte cuvinte: Dora se va simţi în noul ei cerc integrată şi apărată.

În anul 1995, regizorul Fisher realiza filmul „I am not stupid" (Nu sunt prost), în care este prezentată drama unui copil de nouă ani, George, cu sindrom Asperger. În nevoia de a-şi face prieteni, disperarea acestui copil este şocant exprimată de regizor. George dorea cu disperare să aibă un prieten, dar nu reuşea cu niciun chip şi atunci şi-a întrebat părinţii dacă nu există un magazin care să se cheme „Noi suntem prietenii tăi" la fel cum există magazinul „Noi suntem jucăriile tale".

Irvin are aproape 30 de ani. Tatăl său l-a părăsit când era doar un copil pentru că nu a mai putut să suporte comportamentul, considerând că mama purta întreaga vină pentru asta. Mama ajungea să se simtă extrem de vulnerabilă cu toate acuzaţiile ce i se aduceau din partea centrului medical, de la şcoală, de către psihiatri, psihologi, asistenţi sociali şi din partea soţului. Cu toate as-

tea, ea trebuia să aibă grijă de copilul său, chiar dacă nu o ajuta nimeni şi chiar dacă, uneori, îi era foarte greu să facă faţă situaţiei. Era îngrozită de accesele de furie ale lui Irvin; urmele acestei furii se vedeau peste tot prin casă, iar ea încearca să le ascundă pe cât se putea. Era foarte îngrijorată de cât de singur şi absent era Irvin, iar problemele pe care şi le făcea o ţineau trează nopţi la rând. Simţea că a obosit să mai aibă grijă de el mai ales că a ajuns într-un stadiu în care nu mai găsea nici profesionişti care să o sprijine în eforturile sale. Nici măcar psihiatrul de la centrul de zi pentru persoane cu autism nu mai reuşeşte să se înţeleagă cu Irvin. Irvin şi mama sa au rămas să se descurce singuri, după ani de zile în care serviciile nu au reuşit să facă mare lucru.

La vârsta de 21 de ani, Andreea este foarte solitară. Ea nu a vrut să urmeze o şcoală profesională „pentru a nu fi batjocorită". În cadrul atelierului ADI din Sibiu, ea îşi doreşte să gătească şi să coacă prăjituri. Andreea suferă de autism, dar speră ca prin munca din cadrul grupei să reuşească să intre în contact cu alte persoane. Ea visează să aibă, ca şi sora ei mai tânără, un prieten şi să se căsătorească.

BCU "M. EMINESCU" IAŞI

Jack este conştient de faptul că manifestă o puternică opoziţie, rezistenţă faţă de lucrurile noi. Este surprins să vadă că acest lucru se întâmplă chiar şi atunci când ceea ce se schimbă este ceva plăcut. Nu se putea niciodată bucura cu adevărat de ceva nou. Muzica este singura excepţie. Putea să accepte ritmuri şi combinaţii noi de sunete. De fapt, toate lucrurile noi sunt pentru el ca o valiză foarte grea şi el a obosit să care tot timpul atât de multe valize.

Lui Bob îi place să se urce în patul părinţilor săi dimineaţa, dar nu-i plăcea să se întindă lângă mama sa pentru că aceasta avea pijama cu pantaloni scurţi şi simţea cum îl înţeapă părul de pe picioare. Mama sa nici nu-şi putea imagina că cineva poate simţi aşa ceva.

Deja la cei trei ani ai săi, Daniela a văzut America. Dar din păcate nu a fost o „călătorie de plăcere", ci pentru a face terapia ABA. Acolo a învăţat 30 de ore pe săptămână încât de-abia avea

timp de somn şi de mâncare. După jumătate de an, căci atât şi-au permis părinții, s-au întors în țară. Cel mai mare câştig din tot ceea ce a învățat e faptul că poate articula cuvintele. Spun articula şi nu vorbi, pentru că cele câteva cuvinte rostite, gen „pa" însoțit de gest sau „gata" le spune „robotic", „maşinal". Din nefericire, boala are ciudățeniile ei. Uimeşte la modul negativ pe toți cei ce o văd că linge pereții sau miroase picioarele cuiva. Şi cu toate acestea, Daniele este o fetiță atât de drăgălaşă, iar părinții ei continuă să lupte pe toate fronturile în nădejdea că va fi bine şi pentru copilul lor.

Îşi poate imagina cineva ca o studentă la medicină să nu se poată îmbrăca singură? Dacă o face, o face foarte greu, luându-i pentru acest lucru aproape o oră pe timp de vară. Nu-şi poate alege şi potrivi hainele, nu-şi poate face mâncare şi nici menajul. Este cazul Alinei, care în schimb are o memorie ieşită din comun. Dovadă stau toate examenele şi seminariile teoretice şi practice trecute cu brio. Are sindrom Asperger şi deşi le-a adus de copil părinților o mare satisfacție pe plan „şcolar", mama încă mai speră că odată se va putea descurca singură şi pe plan personal.

Radu a trecut de mult de vârsta adolescenţei. Are sindrom Down cu un accentuat şi sever retard mental. Dacă îl întrebi ceva de părinţi, orice, cum îi cheamă sau ce fac, el răspunde de fiecare dată ceea ce a auzit de când era mic: „ai grijă să nu faci prostii". Totuşi, şi la această vârstă, dacă cineva s-ar ocupa de el în unele aspecte, Radu s-ar putea „schimba" puţin; pentru că în ciuda retardului său, el îşi doreşte să aibă prieteni şi „să dea ceva cu mâinile lui".

Diana şi Iulia sunt două surori gemene, identice, în vârstă de şase ani, diagnosticate amândouă cu „întârziere de limbaj şi note autiste". Nu pot merge la grădiniţă încă, pentru că nu pot vorbi şi nici nu înţeleg tot, dar în schimb le place foarte mult muzica. Atât de mult, încât pot sta ore în şir liniştite, să asculte la CD player.

Damian este un băieţel foarte drăgălaş şi iubit de toţi cei ce-l văd. Are cinci ani şi deşi boala a avut-o de la naştere: „retard psiho-motor şi

de limbaj grav, cu note autiste", diagnosticul de autism a fost pus cu aproape trei ani mai târziu. Până la patru ani nu a mers deloc şi încă şi acum mai învaţă să meargă. A făcut kinetoterapie de la opt luni, dar marea lui problemă e de fapt autismul de care părinţii nu au ştiut, ocupându-se de partea motrică, ca afecţiune asociată, în defavoarea terapiei comportamentale. Deşi a început terapia ABA după vârsta de patru ani, în mai mult de şase luni a făcut progrese extraordinare. Înainte nu făcea absolut nimic. Acum poate pune cerculeţele pe suport, cuburile într-o cutie, ştie să facă asocieri şi potriviri simple, să bea singur, să arate anumite lucruri pe care le-ar vrea şi înţelege uneori ce i se spune. Nu vorbeşte deloc nici acum, iar cea mai mare durere a părinţilor este autoagresiunea accentuată: se loveşte la tot pasul, într-o fracţiune de secundă se dă cu capul de tot ce întâlneşte: pereţi, uşi, podea, maşinile de pe stradă, persoanele din preajma lui, făcându-şi cucuie şi vânătăi vizibile. Odată, fiind afară şi neavând de ce se lovi decât asfaltul, s-a smucit cu aşa putere că a reuşit să se dea cu capul de asfalt, trăgând-o şi pe bonă după el. Toată lumea ştie ce înseamnă să îţi picure ceară pe mână. Rezistenţa lui Damian la lovituri şi la orice altă „traumă" la nivelul trupului este atât de puternică, încât nu v-aţi putea imagina că într-o zi pe mâna până la

cot i-a curs o cutie de ceară topită, fierbinte, iar el... a râs şi s-a comportat ca şi când nu s-ar fi întâmplat nimic. Ce-i place lui Damian? Muzica, lumina, o pernă pe care o plimbă peste tot şi mai presus de orice, apa. Cum aude sau vede apă, face orice să ajungă la ea. Poate sta încontinuu şi o jumătate de zi cu mâna în apă sau în preajma ei. Părinţii nădăjduiesc că într-o zi Damian va vorbi şi va putea deveni cât de cât independent.

Producţie a anului 2005, filmul „Iubire imposibilă", în original „Mozart and the whale" (Mozart şi balena) îi are ca protagonişti pe doi tineri cu autism înalt funcţional. Isabelle şi Donald încearcă să se cunoască, să se accepte, să-şi înţeleagă reciproc stările, ca în final să rămână împreună ca soţi. Ceea ce i-a unit foarte mult şi a cântărit în relaţia lor a fost faptul că fiecare dintre ei a recunoscut că au în comun dependenţa de anumite stereotipii ciudate prin care se simţeau bine şi le făcea plăcere, şi unuia şi altuia. Încercările şi certurile prin care au trecut le-au fost experienţă şi întărire în relaţia lor.

2. Întrebări fără răspuns

Întotdeauna când cineva pune o întrebare, de regulă, aşteaptă şi un răspuns. Însăşi denumirea de „întrebare" atrage după sine o aprobare sau o dezaprobare, o confirmare sau o negaţie, un dialog, un gând, un sentiment, o mângâiere, un cuvânt.

Acesta este un capitol în care am adunat întrebări care n-au primit răspuns, întrebări ce-şi aşteaptă cumva răspunsul, întrebări provocatoare, întrebări cu suflet, din suflet şi pentru suflet.

N-aş vrea în rândurile ce urmează să înşir o listă de întrebări care poate nici nu va fi citită, de aceea în dreptul fiecăreia voi aduce şi un cuvânt înainte.

Mediatizate, în ultimul timp, sub diferite forme – presă, tv, zile internaţionale –, persoanele cu dizabilităţi au intrat în atenţia populaţiei ca

o categorie socială care „există". Există cu nevoile lor şi cu strigătele disperate ale părinţilor de a-i ajuta cineva. Şi când spun „strigăte disperate" mă refer la neputinţa părinţilor de a-şi ajuta copiii prin propriile forţe şi cu propriile mijloace. Şi atunci „strigă". Şi tot fiind mediatizate, parcă pentru unii există „prea mult". Oare până acum nu mai erau „handicapaţi"? ar spune ei. Însă incidenţa crescută a copiilor cu sindrom Down sau autism nu este întâmplătoare. Un mapamond care-şi merită soarta. Într-o parte se fac avorturi şi în altă parte se nasc copii cu handicap. Într-o parte se comit crime, se ignoră credinţa, în altă parte se nasc copii cu handicap. Un semnal de alarmă! Medicii sunt cei care au sesizat creşterea alarmantă a numărului unor astfel de copii: dacă până mai acum câţiva ani abia dacă apărea câte un caz, azi se înregistrează săptămânal până la zeci de cazuri. Profesorii facultăţilor de psihologie şi psihopedagogie specială rămân uimiţi de complexitatea şi formele pe care le îmbracă boala cu handicap şi nu în ultimul rând diversitatea manifestărilor, prezentate de studenţi la seminarii şi în lucrările lor de licenţă, din experienţa proprie, în particular la terapie cu astfel de copii, altfel decât ştiau şi au învăţat aceştia. Şi totuşi copiii cu dizabilităţi există. Părinţii îi vor, sunt ai lor. Sunt şi ai celor care au înfiat astfel de copii.

Sunt ai noştri, ai tuturor şi se vrea multă încredere în ei. Cu toţii îşi cer drepturile pentru toate nevoile, inclusiv pentru educaţie prin terapie. Cu toate acestea, **cine-i poate ajuta pe părinţii copiilor cu dizabilităţi?**

„Ce bine e să locuiască fraţii împreună", spune un citat testamentar vechi, cu atât mai valabil în zilele noastre când există atâtea dezbinări, neînţelegeri, certuri şi duşmănii între fraţi, pe cele mai diferite motive. Nu este bucurie mai mare, satisfacţie şi linişte sufletească pentru un părinte atunci când îşi vede copiii că se înţeleg şi se ajută unii pe ceilalţi. Educaţia şi credinţa practicantă în Dumnezeu stau la temelia formării morale şi a întrajutorării semenului.

Ce ai sădit aceea culegi, iar roadele nu întârzie să apară după sârguinţa cultivatorului. Dar dacă există multe familii cu trei, patru şi mai mulţi copii normali, în care domneşte credinţa, armonia, înţelegerea, nelipsite fiind de ispitele curente, există totuşi şi familii cu mai puţini sau cu tot atâţia copii, dar printre care există de cele mai multe ori unul sau câteodată doi copii cu handicap. Responsabilitatea celorlalţi fraţi pare a fi mai mare. Maturitatea lor, de asemenea. Pă-

rintele, aici, are un rol hotărâtor în educaţia şi în menţinerea unei linii drepte, verticale de conduită şi credinţă. O misiune importantă în păstrarea copilăriei şi normalităţii celorlalţi fraţi, dar şi de întărire şi încurajare în forţele proprii faţă de aversiunile societăţii şi ai copiilor cu care intră în contact. Nu este deloc uşor pentru un copil să suporte răutatea colegilor care-i strigă şi lui în spate, atunci când nu e de partea lor, la fel ca fratelui său „handicapatule". Îmi povestea o prietenă despre cazul a doi fraţi: unul normal şi celălalt surdo-mut. La maturitate, cel surdo-mut era optimist şi cu bune relaţii sociale, pe când fratele său a preluat toate greutăţile fratelui încă de mic şi a suportat tot felul de încercări în familie şi în afara ei. A devenit, din păcate, un pesimist şi cu mari frustrări şi păreri de rău că ar fi putut să facă multe ca şi copil alături de fratele său, dar s-a pierdut în umbra lui. Părinţii trebuie să se ocupe în aceeaşi măsură şi de celălalt sau ceilalţi fraţi, pe cât se poate, a le oferi şi a nu-i lipsi de lucrurile pe care le-ar face în lipsa unui frate cu handicap (să facă un sport, să meargă la un club tematic pentru copii, să facă un instrument, etc.). Rolul părinţilor de a-i susţine, de a-i încuraja, de a-i ajuta să se dezvolte normal şi de a-i întări în lupta cu răutăţile celorlalţi este hotărâtor pentru viitorul adult.

În asemenea cazuri, lumeşte vorbind, se merge pe consilierea familiei şi pe relaţii de suport. Însă pentru familia din biserică, preotul duhovnic trebuie să fie mediator, întăritorul, susţinătorul moral al familiei în păstrarea echilibrului acesteia. Educaţia fraţilor, aici, e diferită în ansamblu, faţă de a celorlalţi fraţi din familiile normale. Atunci, în acest caz **ce îndrumări de educaţie pentru ceilalţi fraţi ai unui copil cu handicap poate da un preot părinţilor acestora?**

Dintotdeauna se ştie că locul şi mediul ambient sunt esenţiale pentru desfăşurarea unei activităţi. A-ţi crea confortul minim, fizic şi psihic la locul de muncă, în camera unde dormi, în locul unde serveşti masa sunt de departe a fi considerate în zilele noastre strictul necesar. Dacă un fel de mâncare îl mănânci în viaţă poate de sute sau de mii de ori, modul cum e gătit, unde, cum şi cu cine se întâmplă lucrul acesta (chiar banala schimbare a veselei sau a tacâmurilor la anumite perioade) este foarte important pentru relaxarea psihică şi pentru a nu-l face numai pentru a fi făcut. Cea mai mică sau poate nesemnificativă schimbare de decor poate aduce un plus în propria schimbare. Deseori elevii şi studenţii ajung să intre într-un

soi de panică la gândul învăţării pentru examene în sesiuni. Dacă ar schimba puţin locul şi mediul obişnuit, tactica şi modul de a învăţa, însăşi învăţarea ar deveni mai uşoară. Înveţi acasă de obicei, schimbă, ieşind într-un parc sau oriunde te-ar atrage să înveţi; vrei să stai totuşi acasă: în loc de pat sau la birou schimbă cu balconul, pe jos sau în cadă, la o baie ş.a.am.d. Rutina creează de obicei plictiseală şi atunci se impune o schimbare. De aceea marile firme ajung să creeze pentru angajaţii lor care cercetează, care sunt solicitaţi să gândească, spaţii speciale cu tot confortul, pentru a le oferi condiţii optime.

Copilului cu autism sau cu orice dizabilitate intelectuală, pînă la urmă – deşi nu creează, ci dimpotrivă este ajutat să-şi dezvolte comportamente pozitive –, i-ar trebui cu siguranţă o cameră, un spaţiu numai al lui. Sunt foarte mulţi copii care, din păcate, simt lipsa unui spaţiu personal, împărţind locul personal cu ceilalţi fraţi sau cu părinţii. **Cine, de cine şi când oare pot fi ajutaţi – fiecare dintre aceşti copii – să aibă un spaţiu personal numai al lor?**

Aminteam ceva mai înainte că şi părinţii sunt fiinţe umane care-şi cer drepturile lor. Chiar dacă

au un copil cu handicap este impetuos necesar ca şi aceştia să-şi ducă viaţa mai departe, să aibă grijă de relaţia lor, să-şi permită să se gândească la faptul că şi într-o astfel de situaţie au dreptul la o viaţă personală: să se întâlnească cu prietenii, să facă sau să meargă la petreceri, să iasă la un spectacol (concert, film, teatru), într-un parc, singuri, să-şi petreacă tot singuri câteva zile în afara casei (la munte, la mare, la pădure) etc. Într-o asemenea situaţie, aceste mai mici sau mai mari plăceri devin o necesitate pentru sănătatea fizică şi mai ales psihică a cuplului (ca să nu o ia razna), suportând mai uşor greutăţile zilnice, poate chiar la gândul unei viitoare escapade. Orice ajutor din afară, de la rude, apropiaţi, prieteni trebuie acceptat, chiar cerut, şi nu trebuie uitat că atâta timp cât părinţii au tonusul necesar, optimismul, gândirea limpede şi sănătatea trupească, îşi pot ajuta mai eficient copilul. Nu este un moft, ci dimpotrivă. Iar dacă nu este ignorată relaţia cu Dumnezeu, lucrurile sunt sub control şi merg pe făgaşul normal. În caz contrar, **cine poate garanta integritatea psihică a părinţilor copiilor cu dizabilităţi?**

Nu aş greşi dacă aş folosi expresia concluziei ultimilor ani „invazia cărţilor". Căci pe lângă

multe alte invazii din istorie se poate consemna şi aceasta, a numeroaselor cărţi apărute, de toate felurile şi de toate genurile. S-a scris şi se scrie câte-n lună şi-n stele, şi mai bune şi mai rele, necenzurate, evident, dar oare cât la sută din acest morman de cărţi sunt cu adevărat de folos sau de un real ajutor celor ce le citesc. Genurile, sunt cum spuneam, din cele mai diferite: unii preferă cărţile de bucate, alţii aventurile, unii pe cele istorice, alţii – ştiinţifice şi cred că nu ar fi cazul să înşir toate categoriile. Tot vorbeam de folosul real, sufletesc: cei ce preferă pornografia cu ce bine cred ei că se aleg concret?

Pătrunzând în domeniul medical, sunt sigură că s-au scris şi s-au tradus foarte multe, având în vedere diversitatea bolilor. Totuşi, unele dintre ele sunt relativ recent descoperite. Cu toate acestea mai rămân încă multe de spus. De ce oare în unele domenii se înaintează aşa de repede, iar în altele de-abia se cunoaşte o definiţie? Oamenii au nevoie să cunoască mai mult, să se documenteze, să-şi vină lor sau celor din jurul lor în ajutor. Poate nu toţi, azi, în sec. XXI, au acces la modalităţile moderne de informare ale vremii. Dar vor totuşi să ştie mai multe. Cu atât mai mult când este vorba de părinţi simpli, modeşti, dintre cei care au copii cu autism sau sindrom Down. Că trăiesc în mediul rural sau în

cel urban, în mijlocul civilizației sau într-un colț uitat de lume, toți au aceleaşi drepturi. Există interese sau dezinterese pentru anumite domenii sau boli, necunoaştere, ezitare sau lipsă de preocupare? Atunci, **de ce atât de puține materiale şi traduceri despre autism şi sindrom Down?**

Mai există şi astăzi, în sec. XXI, unele zone din țară care păstrează tradiția din strămoşi de a pregăti zestrea copiilor de mici pentru atunci când se vor face mari. Şi la alte popoare, în alte culturi există acest obicei. Varianta modernă de la oraş, din marile metropole e de a investi sub diferite forme în şi pentru copii. Din totdeauna, părinții s-au simțit datori a face ceva pentru viitorul propriilor copii. Nu există familie care să nu păstreze, oricât ar fi de puțin, un lucru, moştenire pentru copii. Asta la nivel microsocial. Dar, prin extensie, la nivel macrosocial, cea mai mare bogăție şi zestre a unei țări sau a unui popor, moştenirea cea mai de preț sunt tot copiii. Dar nu toți sunt, din păcate, întregi. Şi atunci îi dezmoştenim? Îi scoatem din drepturi? Nu ne mai ocupăm de ei? Oare dacă avem un organ bolnav, îl îndepărtăm de la noi simplu sau ne cheltuim chiar şi întreaga avere pentru sănătatea

lui? Până şi o măsea e mai întâi tratată! Datorită situației de azi, toți părinții copiilor cu dizabilități, de când au aflat acest lucru îşi pun fireasca întrebare: cine-i va purta de grijă după ce nu mai suntem noi? Părinții, cât sunt în viață, încearcă să facă tot ce le e cu putință pentru a-i fi cât mai bine copilului şi mai ales a-l restabili şi a-l face independent cât de cât. Cine nu ştie prin câte trece un părinte pentru copilul lui! Cine nu ştie cât suferă şi prin ce emoții trece părintele, în viață, alături de copilul său! Câți părinți îşi pun viața în pericol sau se sacrifică la nevoie pentru propriul copil! Şi lista ar putea continua... În cazul copiilor cu dizabilități, acolo unde părintele se vede neputincios față de copilul care doar creşte, dar nu se dezvoltă aproape în nicio arie de dezvoltare **ce se va întâmpla la majorat cu astfel de copiii de care azi nu se ocupă nimeni? Avem siguranța, ca părinți, că la majoratul acestora nu li se va schimba diagnosticul pentru a nu mai fi „handicapați"?**

3. Interviuri

Comunicarea între familiile cu copii cu dizabilități este foarte importantă. Părinții nu numai că simt nevoia unui schimb de experiență, dar e chiar necesar a-şi împărtăşi ceea ce gândesc cu privire la un anumit aspect, a-şi pune unii altora întrebări, a se consulta, a se îndruma, a face schimb de materiale, cărți şi nu în ultimul rând a se susține reciproc pe acest drum, de multe ori plin de obstacole şi căderi. Susținerea morală şi faptul că mai sunt şi „alții" cu probleme asemănătoare, cu o experiență mai veche, îi ajută pe părinții nou intrați în statutul de părinte al unui copil cu dizabilități să facă față mai uşor situației.

Întrebările sunt primele în dialogul de comunicare. De aceea şi eu am încercat – alegând numai una singură – să adresez unor categorii variate de persoane, o singură întrebare: **ce ați face sau ce puteți face pentru un copil cu autism sau sindrom Down?** Este una dintre primele întrebări pe care părinții şi le pun: ce să fac?

Persoanele implicate în interviu au sau nu de-a face cu astfel de copii, au vârste, statut social şi profesii diferite. Răspunsurile lor sunt păreri personale, din experienţa profesională, din experienţa directă sau din experienţa vieţii în general, puncte de vedere în care, veţi vedea, au un fir roşu comun. Repetarea unor anumite idei întăresc dorinţa acestora în realizarea scopului.

Mihaela V., 38 ani, profesoară religie: „Sunt de părere că o empatizare a părintelui cu copilul l-ar ajuta să se cunoască pe el şi să-l înţeleagă pe copil. O documentare riguroasă şi un dialog permanent cu medicii pot veni benefic în sprijinul copilului. De asemenea, terapia prin spovedanie pentru părinţi şi prin slujbe pentru copil este alături de terapia comportamentală, legătura de rezistenţă, curăţire şi menţinere a unei vieţi sufleteşti sănătoase pentru ambele părţi."

Elena P., 27 ani, kinetoterapeut: „Pentru a ajuta un copil cu una din aceste afecţiuni e nevoie în primul rând de multă, multă, multă răbdare, dragoste şi, nu în ultimul rând, pregătire

temeinică. Deci şi eu, ca să pot ajuta astfel de copii, trebuie să mă înarmez mai întâi cu aceste calități. În momentul de față lucrez la partea de recuperare motorie cu un băiețel cu note autiste, ce are asociată şi o tetrapareză pe fond hipoton. Trebuie insistat foarte mult, pentru că deşi poate face ceea ce i se cere, el refuză dintr-un motiv doar de el ştiut."

Genica C., 70 ani, bunica unui copil cu autism: „Ar trebui mai multă comunicare cu copilul, exerciții, citite mai multe cărți pentru documentare."

Adriana B., 52 ani, bonă: „Cel mai important lucru pe care l-aş putea face ar fi să-l tratez pe copilul bolnav ca pe unul normal, adică să fiu cu el ca şi cu ceilalți, a nu-i arăta că fac vreo diferență datorită handicapului său, să învăț a-l înțelege chiar şi atunci când nu poate comunica verbal. De multe ori, un astfel de copil are mai multe de spus sau tot atâtea ca şi un copil normal şi înțelege mai mult decât ne-am imagina noi."

Eugen C., 46 ani, tatăl uni copil cu autism: „Ca tată al unui astfel de copil ştiu în primul rând că trebuie să mă zbat şi să fac imposibilul pentru a scoate bani pentru terapie şi recuperare. Ce mai pot face? Să gândesc să găsesc tot felul de soluţii de recuperare pentru a-i oferi şansa de a nu sta deloc degeaba, de a fi tot timpul ocupat şi... să mă rog.

Andreea D., 42 ani, medic: „Timpul odată trecut nu se mai întoarce, de aceea acestor categorii de copii trebuie făcut tot ce se poate omeneşte posibil, până la optim, pentru îmbunătăţirea stării lor. Tot ceea ce faci e bun făcut. Cu cât lucrezi mai mult, cu atât va fi mai avantajat copilul, cu bătaie lungă, pentru viitorul lui."

Angelica G., 35 ani, economistă: „Primul pas pe care l-aş face ar fi să încerc să înţeleg modul lui de comunicare, iar al doilea pas să pun în practică acest mod. Dacă copilul e la un nivel de 6 ani, încercând să-l înţeleg la acest nivel, să mă

străduiesc în continuare să-i cresc nivelul la 7 ani prin metodele care i s-ar potrivi cel mai bine."

Aura I., 42 ani, profesoară matematică: „Munca, în general, cu un copil cu dizabilități nu este deloc uşoară şi cere foarte multă *răbdare, insistență* şi nu în ultimul rând, *cunoaştere*. Am la clasă o elevă cu sindrom Down. Plecând de la meseria mea, cu multă *perseverență* şi răbdare am reuşit ca în doi ani să o fac pe această fetiță să opereze calcule cu adunări şi scăderi prin propria judecată şi nu mecanic, lucru care nu numai că nu l-a putut face până acum, dar nici nu i se dădea vreo şansă că ar fi în stare. Acest gen de abordare prin insistență şi răbdare creează o încredere atât în propriile forțe, cât şi mamei, ca în cazul elevei mele sau al celorlalți din jurul copilului. Cred că acest mod se poate transpune şi în cazul celorlalte activități. Cu cât îi dai mai mult de lucru copilului, specific vârstei şi capacității lui, cu atât poți vedea evoluția lui şi poate avea loc transformarea."

Virgil V., 40 ani, bioetician: „Din punct de vedere medical, pe lângă terapiile specifice, con-

sider că *afectivitatea* are un rol foarte important în stabilirea echilibrului emoţional, dovedindu-se a fi ca un canal deschis către lume, către ceilalţi, pentru stabilirea contactului şi relaţiei cu cei din jur. De asemenea, *stimularea*, prin care înţeleg contactul cu natura: mult aer curat, plimbări dese, a vedea şi a auzi natura în măreţia ei. Inserţia senzorială puternică şi afectivitatea le pot activa unor astfel de copiii nişte reţele neuronice ce îi pot ajuta în timp la dezvoltarea lor. La polul opus, în niciun caz a nu fi lăsaţi pradă televizorului, care le poate crea reversul inserţiei: blocarea căilor de acces. Este o părere personală. (a se vedea cartea „Efectele micului ecran asupra minţii copilului", n.a.).

Din punct de vedere sufletesc, le este foarte necesară dezvoltarea într-un mediu liniştit, călduros, nestresant; dimpotrivă, un mediu agresiv îi duce la o închidere în ei, la pierderea contactului cu ceilalţi şi la un regres în dezvoltare."

Filofteia S., 34 ani, filolog: „Cu siguranţă că în asemenea cazuri implicarea e grea. Facem atât de multe lucruri în viaţă şi ne lovim de atâtea situaţii, încât atunci când avem de-a face cu astfel de copii speciali, mă gândesc înainte de toate că

am de-a face cu sufletul unui om. Înainte de orice, este o ființă cu suflet, care clar că are nevoie de o mână de ajutor, în nevoile sale. Şi chiar dacă simțim că nu avem cunoştințele necesare pentru a-i ajuta concret, iar material o putem face mai mult sau mai puțin, rugăciunea într-o asemenea situație este pentru mine soluția cea mai la îndemână de a-i ajuta, căci la Dumnezeu, nu-i aşa, totul este cu putință."

Doina P., 39 ani, asistent social: „I-aş sfătui pe părinți, ca prim pas, să accepte situația, astfel încât să poată demara tratamentul şi terapia specifică. În momentul în care acceptă situația, atunci se trece la pasul următor: vor trebui să aibă o *abordare proactivă* pentru a învăța despre aceste afecțiuni şi tratamentul lor, în timp ce vor colabora îndeaproape cu persoane implicate în îngrijirea copilului: medici, terapeuți, ceilalți membri ai familiei. Pe părinți îi îndemn în continuare să se educe pe ei înşişi pentru a face față încercărilor la care sunt supuşi şi vin cu recomandarea de a colabora cu asociațiile care se ocupă cu astfel de copii pentru a învăța, mai ales, cum să se descurce cu manifestările copilului, reducând stresul membrilor familiei.

Informarea părinților şi a celor responsabili de îngrijirea acestor copii îi ajută în înțelegerea afecțiunii şi cunoaşterea ei, pentru că numai astfel îi poate ajuta pe copii să devină independenți. I-aş sfătui mai departe pe părinți să colaboreze cu alte persoane, precum preotul, comunitatea bisericii sau familii cu asemenea copii pentru a veni în sprijinul acestor categorii, fiecare după puterile şi posibilitățile lor. Comunicarea strânsă cu alte persoane, consider că vine în ajutorul familiei şi al membrilor ei, pentru că cel mai bun tratament pentru astfel de probleme este o abordare în echipă şi aplicarea unui program foarte bine structurat, în mod constant.

Ca o concluzie, învățând despre autism şi sindrom Down şi făcând parte din echipa educațională, părinții pot fi pregătiți pentru momentul când copilul lor va ajunge la maturitate."

Petru V., 39 ani, preot: „Sunt sigur că părinții ştiu sau ajung să ştie cel mai bine ce trebuie şi cum trebuie să facă pentru a-şi ajuta copilul în procesul de recuperare a lui. Dar mai sunt tot la fel de sigur că au şi o foarte mare nevoie de ajutor financiar pentru cheltuielile terapiei şi ale materialelor necesare. De aceea aş încerca, din

puținul meu, să-i susțin şi pe această parte materială, deloc de neglijat, fără de care nu s-ar putea realiza tratamentul şi din cauza căreia multe familii, din păcate, au renunțat. Aş îndemna şi pe alții s-o facă, oricât de puțin ar fi ajutorul. Şi bineînțeles, nu în ultimul rând, pomenirea la rugăciune şi la slujbele bisericii, ca poruncă divină de a ne ruga unii pentru alții."

Daniel S., 31 ani, programator : „Nu ştiu ce să spun, să fi pus față în față cu o asemenea situație nu e chiar aşa simplu. Probabil că foarte multe exerciții specifice fiecărui caz în parte şi o cât mai bogată şi variată documentare ar ajuta. Oricum, decât să nu te implici şi să nu faci nimic! Într-o altă ordine de idei, pentru cei care vor să accepte să încerce şi altceva, aş sugera medicina alternativă, în special tratamente pe bază de plante sau cel puțin o dietă lacto-vegetariană. În orice caz, o atenție sporită pentru o alimentație specifică copilului: proteine, vitamine, minerale, dar mult mai bogată în acele alimente care s-au dovedit benefice pentru astfel de situații: tei, sub diferite forme, deoarece calmează şi liniştește, miere, fructe uscate, mai ales stafidele ca bun stimulator al sistemului

nervos ş.a.m.d., în defavoarea altora care îl pot agita şi destabiliza."

Cristina C., 33 ani, expert egalitate de şanse: „E o provocare, să nu cunoşti mai nimic în domeniu şi deodată să fi pus în situaţia unui părinte sau a unei persoane care are în grijă o astfel de categorie de copii. Evident că primul lucru pe care cu siguranţă îl fac toţi părinţii este să afle cât mai multe despre boală. Pentru că dacă nu ai o cunoaştere suficientă, intenţia de a face bine poate face să iasă rău. De aceea, luat totul din timp, se poate câştiga foarte mult. Statul este cel mai în măsură să-şi asume răspunderea pentru toţi cetăţenii cu cerinţe speciale şi nu numai, pentru toţi în suferinţă, indiferent de cât de mici sunt, prin elaborarea unor legi care să-i ajute atât în drepturi, cât şi în decontarea terapiilor extrem de scumpe şi inaccesibile majorităţii părinţilor. Sunt statistici care arată marea diferenţă între costul terapiei pentru un copil şi costul întreţinerii unui adult cu autism, de exemplu. Autismul deschide uşa tuturor bolilor care nu sunt în sfera somaticului.Un alt aspect pe care-l consider necesar este ca piaţa muncii să fie adaptată pe nevoi. Azi, psihologii ies ca pe bandă. Însă acestor

copii le sunt necesari acei specialişti şi terapeuţi care să fie pregătiţi pentru nevoile lor. Şi atunci, plătindu-se terapiile şi beneficiind de cadre specializate putem spune că-i ajutăm pe aceşti copii, iar părinţii lor au mulţumirea şi nădejdea că există şi pentru ei o şansă cu adevărat."

BCU IAŞI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

4. Acatistul Maicii Domnului, Povățuitoarea Copiilor

Rugăciunile începătoare:

Slavă Ție, Dumnezeul nostru, slavă Ție.

Împărate ceresc, Mângâietorule, Duhul adevărului, Care pretutindenea eşti şi toate le plineşti; Vistierul bunătăților şi Dătătorule de viață, vino şi Te sălăşluieşte întru noi şi ne curățeşte pe noi de toată întinăciunea şi mântuieşte, Bunule, sufletele noastre.

Sfinte Dumnezeule, Sfinte tare, Sfinte fără de moarte, miluieşte-ne pe noi (de 3 ori).

Slavă Tatălui şi Fiului şi Sfântului Duh.

Şi acum şi pururea şi în vecii vecilor. Amin.

Preasfântă Treime, miluieşte-ne pe noi; Doamne, curățeşte păcatele noastre; Stăpâne, iartă fărădelegile noastre; Sfinte, cercetează şi vindecă neputințele noastre, pentru Sfânt numele Tău.

Doamne miluieşte (de 3 ori).

Slavă... Şi acum...

Tatăl nostru, Care eşti în ceruri, sfinţească-se numele Tău, vie împărăţia Ta, facă-se voia Ta, precum în cer aşa şi pe pământ. Pâinea noastră cea de toate zilele dă-ne-o nouă astăzi. Şi ne iartă nouă greşelile noastre, precum şi noi iertăm greşiţilor noştri. Şi nu ne duce pe noi în ispită, ci ne izbăveşte de cel rău.

Pentru rugăciunile Sfinţilor Părinţilor noştri, Doamne Iisuse Hristoase, Fiul lui Dumnezeu, miluieşte-ne pe noi. Amin.

Apoi se zic troparele acestea:

Miluieşte-ne pe noi, Doamne, miluieşte-ne pe noi, că nepricepându-ne de nici un răspuns, această rugăciune aducem Ţie, ca unui Stăpân, noi, păcătoşii robii tăi, miluieşte-ne pe noi.

Slavă Tatălui şi Fiului şi Sfântului Duh.

Doamne, miluieşte-ne pe noi că întru Tine am nădăjduit; nu Te mânia pe noi foarte, nici pomeni fărădelegile noastre, ci caută şi acum ca un milostiv şi ne izbăveşte pe noi de vrăjmaşii noştri, că Tu eşti Dumnezeul nostru şi noi suntem poporul Tău; toţi lucrul mâinilor Tale şi numele Tău chemăm.

Şi acum şi pururea şi în vecii vecilor. Amin.

Uşa milostivirii deschide-o nouă, binecuvântată Născătoare de Dumnezeu, Fecioară, ca să nu pierim cei ce nădăjduim întru tine, ci să ne

mântuim prin tine din nevoi, că tu eşti mântuirea neamului creştinesc.

Apoi:

Cred întru unul Dumnezeu, Tatăl atotţiitorul, Făcătorul cerului şi al pământului, al tuturor celor văzute şi nevăzute.

Şi întru unul Domn Iisus Hristos, Fiul lui Dumnezeu, Unul-Născut, Care din Tatăl S-a născut mai înainte de toţi vecii: Lumină din Lumină, Dumnezeu adevărat din Dumnezeu adevărat, născut, nu făcut, Cel de o fiinţă cu Tatăl, prin Care toate s-au făcut.

Care pentru noi oamenii şi pentru a noastră mântuire S-a pogorât din ceruri şi S-a întrupat de la Duhul Sfânt şi din Fecioara Maria şi s-a făcut om.

Şi S-a răstignit pentru noi în zilele lui Ponţiu Pilat şi a pătimit şi s-a îngropat.

Şi a înviat a treia zi după Scripturi.

Şi S-a suit la ceruri şi şade de-a dreapta Tatălui.

Şi iarăşi va să vină cu slavă, să judece viii şi morţii, a Cărui împărăţie nu va avea sfârşit.

Şi întru Duhul Sfânt, Domnul de viaţă Făcătorul, Care din Tatăl purcede, Cel ce împreună cu Tatăl şi cu Fiul este închinat şi slăvit, Care a grăit prin prooroci.

Întru una, sfântă, sobornicească şi apostolească Biserică.

Mărturisesc un Botez spre iertarea păcatelor.

Aştept învierea morţilor.

Şi viaţa veacului ce va să fie. Amin.

Doamne miluieşte (de 12 ori).

Slavă... Şi acum...

Veniţi să ne închinăm Împăratului nostru Dumnezeu.

Veniţi să ne închinăm şi să cădem la Hristos, Împăratul nostru Dumnezeu.

Veniţi să ne închinăm şi să cădem la Însuşi Hristos, Împăratul şi Dumnezeul nostru.

Psalmul 142

Doamne, auzi rugăciunea mea, ascultă cererea mea, întru credincioşia Ta; auzi-mă, întru dreptatea Ta. Să nu intri la judecată cu robul Tău, că nimeni din cei vii nu-i drept înaintea Ta. Vrăjmaşul prigoneşte sufletul meu şi viaţa mea o calcă în picioare: făcutu-m-a să locuiesc în întuneric ca morţii cei din veacuri. Mâhnit e duhul în mine, şi inima mea încremenită înlăuntrul meu. Adusu-mi-am aminte de zilele cele de demult; cugetat-am la toate lucrurile Tale, la faptele

mâinilor Tale m-am gândit. Tins-am către Tine mâinile mele, sufletul meu ca un pământ însetoşat. Degrab auzi-mă, Doamne, că a slăbit duhul meu. Nu-ţi întoarce faţa Ta de la mine, ca să nu mă asemăn celor ce se pogoară în mormânt. Fă să aud dimineaţa mila Ta, că la Tine mi-e nădejdea. Arată-mi calea pe care voi merge, că la Tine am ridicat sufletul meu. Scapă-mă de vrăjmaşii mei, că la Tine alerg, Doamne. Învaţă-mă să fac voia Ta, că Tu eşti Dumnezeul meu. Duhul Tău cel bun să mă povăţuiască la pământul dreptăţii. Pentru numele Tău, Doamne, dăruieşte-mi viaţă. Întru dreptatea Ta scoate din necaz sufletul meu. Fă bunătate de stârpeşte pe vrăjmaşii mei şi pierde pe toţi cei ce necăjesc sufletul meu, că eu sunt robul Tău.

Slavă... Şi acum...

Aliluia, Aliluia, Aliluia, Slavă Ţie, Dumnezeule. Aliluia, Aliluia, Aliluia, Slavă Ţie Dumnezeule. Aliluia, Aliluia, Aliluia, Slavă Tie, Dumnezeul nostru, Slavă Ţie!

Dumnezeu este Domnul şi S-a arătat nouă; bine este cuvântat Cel ce vine întru numele Domnului. (de 3 ori)

Doamne miluieşte (de 3 ori).

Slavă... Şi acum...

Psalmul 50

Miluieşte-mă, Dumnezeule, după mare mila Ta, şi după mulţimea îndurărilor Tale şterge fărădelegea mea şi de păcatul meu mă curăţeşte. Că fărădelegea mea eu o cunosc şi păcatul meu înaintea mea este pururea. Ţie unuia am greşit şi rău înaintea Ta am făcut, aşa încât drept eşti Tu întru cuvintele Tale şi biruitor când vei judeca Tu. Că iată întru fărădelegi m-am zămislit şi în păcate m-a născut maica mea. Că iată adevărul ai iubit; cele nearătate şi cele ascunse ale înţelepciunii Tale mi-ai arătat mie. Stropi-mă-vei cu isop, şi mă voi curăţi; spăla-mă-vei, şi mai vârtos decât zăpada mă voi albi. Auzului meu vei da bucurie şi veselie; bucura-se-vor oasele cele smerite. Întoarce faţa Ta de către păcatele mele, şi toate fărădelegile mele şterge-le. Inimă curată zideşte întru mine, Dumnezeule, şi duh drept înnoieşte întru cele dinlăuntru ale mele. Nu mă lepăda de la faţa Ta, şi Duhul Tău cel Sfânt nu-L lua de la mine. Dă-mi mie bucuria mântuirii Tale, şi cu duh stăpânitor mă întăreşte. Învăţa-voi pe cei fără de lege căile Tale, şi cei necredincioşi la Tine se vor întoarce. Izbăveşte-mă de vărsarea de sânge, Dumnezeule, Dumnezeul mântuirii mele; bucura-se-va limba mea de dreptatea Ta. Doamne, buzele mele vei deschide şi gura mea va vesti lauda Ta. Că de ai

fi voit jertfă, Ţi-aş fi dat; arderile de tot nu le vei binevoi. Jertfa lui Dumnezeu: duhul umilit; inima înfrântă şi smerită Dumnezeu nu o va urgisi. Fă bine, Doamne, întru bunăvoirea Ta, Sionului, şi să se zidească zidurile Ierusalimului. Atunci vei binevoi jertfa dreptăţii, prinosul şi arderile de tot; atunci vor pune pe altarul Tău viţei.

Icoasele şi condacele:

Condacul I

O, Preasfântă Născătoare de Dumnezeu, Fecioară, care ai ascultat de atâtea ori dumnezeieştile învăţături pe care le-a propovăduit Preaiubitul tău Fiu, ajută-i pe toţi părinţii binecredincioşi, ca şi pe toţi cei care au grijă de creşterea sufletească şi trupească a copiilor, să priceapă cuvintele pline de putere ale Sfintei Scripturi, ca să se poată ruga ţie: Povăţuieşte copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Icosul I

Nu poate limba omenească să spună cuvinte mai minunate decât cele pe care le-a rostit Fiul tău, cuvinte care strălucesc ca nişte făclii pe pagi-

nile Evangheliei. Ca să îndrăgească aceste cuvinte, o Născătoare de Dumnezeu, acoperă-i cu harul tău pe copii şi pe cei care se roagă ție pentru ei:

Povățuieşte copiii să fie săraci cu duhul, ca a lor să fie Împărăția cerurilor;

Povățuieşte copiii să fie flămânzi şi însetați de dreptate, că aşa se vor sătura;

Povățuieşte copiii să fie blânzi, că aşa vor moşteni pământul;

Povățuieşte copiii să fie milostivi, că aşa se vor milui;

Povățuieşte copiii să fie curați cu inima, că aşa Îl vor vedea pe Dumnezeu;

Povățuieşte copiii să fie făcători de pace, că aşa fii ai lui Dumnezeu se vor chema;

Povățuieşte copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 2-lea

Minunate sunt lucrurile pe care le-a făcut Dumnezeu şi minunate sunt virtuțile pe care le dobândesc credincioşii, virtuți pe care le cerem şi pentru părinții şi pentru copiii care Îi înalță lui Dumnezeu cântarea: Aliluia!

Icosul al 2-lea

Tu, Fecioară, sălaş al virtuţilor şi ocrotitoare a celor ce duc lupta cea grea cu patimile şi cu diavolii, ascultă rugăciunile noastre, ale celor ce ne rugăm ţie:

Povăţuieşte copiii să iubească cele bune şi toate virtuţile creştineşti;

Povăţuieşte copiii să împlinească cu smerenie poruncile Domnului;

Povăţuieşte copiii, hrănindu-i cu laptele înţelepciunii dumnezeieşti;

Povăţuieşte copiii să asculte îndrumările bune pe care le primesc;

Povăţuieşte copiii să fie înţelepţi ca şerpii şi blânzi ca porumbeii;

Povăţuieşte copiii să vadă în toţi oamenii chipul lui Dumnezeu;

Povăţuieşte copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 3-lea

Mulţi copii au rămas orfani şi nu are cine să le arate dragostea părintească. Ia-i în ocrotirea ta, încălzind inimile celor din jurul lor pentru a-i creşte cu dragostea pe care numai tu le-o poţi insufla, pentru ca ei să Îi cânte lui Dumnezeu cântarea: Aliluia!

Icosul al 3-lea

Pentru toţi copiii orfani sau părăsiţi de părinţi, care plâng după dragostea părintească, răbdând foame, sete şi frig, şi pe care vrăjmaşul diavol i-a întinat cu nenumărate patimi, ca şi pentru copiii noştri, ne rugăm ţie, Preasfântă Maică, ştiind cât de puternică este ocrotirea ta:

Povăţuieşte copiii să caute dragostea la Cel ce este Dragoste;

Povăţuieşte copiii să înţeleagă că Părintele Ceresc este adevăratul lor Părinte;

Povăţuieşte copiii, tămăduindu-le rănile şi mângâindu-le prea multele dureri;

Povăţuieşte copiii, trimiţând o rază de lumină peste sufletele lor suferinde;

Povăţuieşte copiii, alinându-le tristeţea şi dăruindu-le să cunoască bucuria;

Povăţuieşte copiii să afle calea mântuirii;

Povăţuieşte copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 4-lea

„Femeie, iată fiul tău!", ţi-a zis de pe cruce Mântuitorul, arătând spre Sfântul Apostol Ioan, ucenicul iubit, dar şi spre fiecare din creştinii care, lupta cea bună ducând, nu se lasă biruiţi, ci Îi cântă lui Dumnezeu: Aliluia!

Icosul al 4-lea

Să se bucure credincioşii şi să se veselească şi nimeni să nu le stea împotrivă, ştiind că mare ajutor au de la Maica Domnului nostru, Maica rugăciunii şi a evlaviei, care ascultă cu îndurare cererile înălţate din adâncul inimii:

Povăţuieşte copiii să-ţi cânte „Bucură-te, cea plină de har, Domnul este cu tine!";

Povăţuieşte copiii, aducându-i la cunoştinţa minunilor tale;

Povăţuieşte copiii, vădindu-te Maică a lor şi a celor ce te laudă;

Povăţuieşte copiii să Îl iubească pe Hristos, Mântuitorul lumii;

Povăţuieşte copiii să facă voia Fiului Tău şi Dumnezeului nostru;

Povăţuieşte copiii, crescându-i ca pe nişte fii ai Părintelui Ceresc;

Povăţuieşte copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 5-lea

De tine se bucură toată făptura, cerul şi pământul, îngerii şi sfinţii care stau împrejurul tău şi îi ocrotesc pe aleşii tăi, fiindu-le zid de apărare împotriva celor ce îi împiedică să Îi cânte lui Dumnezeu: Aliluia!

Icosul al 5-lea

În această lume, în care ispititorul ne aduce înainte chipuri ale fărădelegii, mare nevoie avem de chipuri ale celor plăcuți lui Dumnezeu care au mers pe calea cea îngustă şi au primit răsplata mult dorită; şi noi, ştiind acestea, te rugăm:

Povățuieşte copiii, cu sfinții cei din veac, care s-au învrednicit a vedea slava lui Dumnezeu;

Povățuieşte copiii, cu soborul Apostolilor care au răspândit Evanghelia până la marginile pământului;

Povățuieşte copiii, cu sfinții Ierarhi care dascăli ai dreptei credințe au fost şi minuni au săvârşit;

Povățuieşte copiii, cu cetele Mucenicilor care prin botezul sângelui au luat cununa nemuririi;

Povățuieşte copiii, cu Sfinții Preacuvioşi care prin nevoință îngeri în trup s-au arătat;

Povățuieşte copiii, cu toți Sfinții la care alergăm pentru rugăciune şi ajutor;

Povățuieşte copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 6-lea

Cine nu va înțelege frumusețea Bisericii? Cine va voi să se afle în afara ei, văzând lumina

pe care o răspândeşte? Numai cei ce aleg întunericul, întunecaţi de mândrie diavolească, şi nu vor să Îi cînte lui Dumnzeu: Aliluia!

Icosul al 6-lea

De mare dar s-au învrednicit la Botez copiii care au devenit mădulare ale Bisericii prin unirea cu Hristos. Sfântă Fecioară Maria, Maică a Domnului, ca să-i înveţi să nu se lipsească de binefacerile acestui dar, ne rugăm ţie aşa:

Povăţuieşte copiii să rămână până la sfârşitul vieţii în dreapta credinţă;

Povăţuieşte copiii ca, vieţuind în ea, roade bineplăcute lui Dumnezeu să aducă;

Povăţuieşte copiii să iubească slujbele Sfintei Biserici şi să nu se lipsească de dulceaţa lor;

Povăţuieşte copiii să citească Sfintele Scripturi şi cărţile de folos duhovnicesc;

Povăţuieşte copiii să respingă sfaturile mincinoase ale necredincioşilor;

Povăţuieşte copiii să stea tari împotriva învăţăturilor urâte lui Dumnezeu;

Povăţuieşte copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 7-lea

O, Preasfântă Fecioară, roagă-L pe Iubitorul de oameni Dumnezeu să trimită peste copii darurile Duhului Sfânt: duhul înțelepciunii, duhul înțelegerii, duhul sfatului, duhul puterii, duhul cunoştinței, duhul temerii de Dumnezeu şi duhul bunei-credințe, ca să te cinstească şi să cânte împreună cu noi: Aliluia!

Icosul al 7-lea

Având poruncă şi putere de la Dumnezeu să ducem o viață de sfințenie şi înțelegând aceasta ca pe o chemare de căpătâi, îndrăznim a ne ruga ție:

Povățuieşte copiii să primească darurile Mângâietorului;

Povățuieşte copiii ca în tot locul să împlinească voia lui Dumnezeu;

Povățuieşte copiii să urce în fiecare zi pe scara virtuții;

Povățuieşte copiii să se arate vrednici să fie numărați în ceata aleşilor tăi;

Povățuieşte copiii ca din tinerețe să se gândească la moarte, pentru a gusta adevărata viață;

Povățuieşte copiii ca prin rugăciune şi purtare să se sfințească;

Povăţuieşte copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 8-lea

Mulţi dintre cei care şi-au pus nădejdea în puterile lor, şi nu în Dumnezeu, au căzut în patimi şi şi-au întinat sufletele, dar noi, nădăjduind în ajutorul tău, ne rugăm ţie să păzeşti curăţia copiilor, ca să Îi cânte lui Dumnezeu până la sfârşitul vieţii: Aliluia!

Icosul al 8-lea

Ştiind că vrăjmaşul diavol nu conteneşte a căuta să-i rupă pe oameni de trăirea duhovnicească, încercând să spurce până şi curăţia sufletească a copiilor asupra cărora stă binecuvântarea lui Dumnezeu, te rugăm, o, Maică a lui Dumnezeu:

Povăţuieşte copiii cum să trăiască pentru ca la Înfricoşătoarea Judecată să fie izbăviţi de veşnicele chinuri;

Povăţuieşte copiii să deosebească ce este bine de ce este rău în faţa lui Dumnezeu;

Povăţuieşte copiii să urască păcatul şi toată fărădelegea;

Povăţuieşte copiii să se ferească de necuratele şi ucigătoarele patimi;

Povăţuieşte copiii să fie preaînţelepţi împotriva meşteşugirilor diavoleşti;

Povăţuieşte copiii să privegheze şi să se roage ca să nu cadă în ispită;

Povăţuieşte copiii, Preasfântă Fecioară, aratându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 9-lea

Ştiind că mare bucurie se face în cer pentru un păcătos care se pocăieşte, ne rugăm ţie, Maică Preasfântă, degrabă să-i ridici cu milostivirea ta pe copiii care din lucrarea vrăjmaşului vor aluneca în păcat, ca să Îi cânte lui Dumnezeu cu zdrobire de inimă: Aliluia!

Icosul al 9-lea

Prea mult a suferit fiul risipitor când, lepădându-se de tatăl său, şi-a risipit viaţa departe de casa sa, şi mult s-a veselit când a fost primit înapoi cu braţele deschise. Te rugăm, Preasfântă Născătoare de Dumnezeu, ca ori de câte ori vor cădea în păcat să îi ridici pe copiii pentru care cădem la milostivirea ta:

Povăţuieşte copiii ca în tot locul să se ferească de cursele vrăjmaşului;

Povăţuieşte copiii ca, de vor cădea în ispite, fără şovăială să se ridice;

Povăţuieşte copiii ca, de se vor rătăci, fără zăbovire să se întoarcă la Dumnezeu;

Povăţuieşte copiii ca, de se vor întina, prin botezul lacrimilor de pocăinţă să-şi curăţească sufletele;

Povăţuieşte copiii ca prin spovedanie curată să ia dezlegare de păcate;

Povăţuieşte copiii ca după fiecare poticnire să pună iarăşi început bun mântuirii;

Povăţuieşte copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 10-lea

Nu poate mintea omenească să priceapă cu uşurinţă pentru ce Dumnezeu îngăduie încercarea copiilor prin boală şi suferinţă. Pentru aceasta, avându-te pe tină grabnică ajutătoare, alergăm la tine şi te rugăm să le alini suferinţele cu darul tău, ca să nu uite a-I cânta lui Dumnezeu: Aliluia!

Icosul al 10-lea

Dumnezeu, Cel ce rânduieşte toate spre mântuirea oamenilor şi nimic nu se întâmplă fără voia Sa, îngăduie ca bolile să întunece bucuria copiilor şi să o preschimbe în întristare, iar noi, cunoscând că nu este încercare în care să nu-ţi poţi arăta puterea, Maică Preamilostivă, strigăm către tine:

Povăţuieşte copiii să primească încercările cu nădejde în Dumnezeu;

Povăţuieşte copiii să ceară vindecarea de la Doctorul sufletelor şi al trupurilor;

Povăţuieşte copiii să poarte fără cârtire crucea bolii, dacă aceasta e voia lui Dumnezeu;

Povăţuieşte copiii cum să dobândească cununa răbdării;

Povăţuieşte copiii să nu se lase biruiţi de deznădejde;

Povăţuieşte copiii să nădăjduiască în mila Părintelui ceresc;

Povăţuieşte copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 11-lea

Nepricepuţi şi lipsiţi de darul povăţuirii ştiindu-ne, ne îndreptăm inimile spre tine, Preasfântă Fecioară, ca, luminaţi de tine, să-i învăţam

pe copii să ducă o viaţă curată şi sfântă, o viaţă în care să se vadă lucrarea lui Dumnezeu, ca să cântăm cântarea de slavă: Aliluia!

Icosul al 11-lea

Nu dorim pentru copii doar bunătăţile degrab trecătoare ale lumii acesteia, ci mai ales bunătăţile cele duhovniceşti, care nu se vor lua de la ei. Pentru aceasta ne rugăm ţie:

Povăţuieşte copiii să-L iubească pe Dumnezeu ca pe Părintele lor;

Povăţuieşte copiii să-i iubească pe oameni ca pe fraţii lor;

Povăţuieşte copiii să închine Domnului fiecare zi a vieţii lor;

Povăţuieşte copiii să mărturisească prin faptele bune dreapta credinţă;

Povăţuieşte copiii să fie temple vii ale Duhului Sfânt;

Povăţuieşte copiii ca lumina lor să lumineze înaintea oamenilor, astfel încât aceştia să se îndrepte spre Dumnezeu;

Povăţuieşte copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 12-lea

Deşartă este lumea aceasta, cu toate plăcerile ei cele amăgitoare, şi deşarte sunt gândurile celor care nu însetează după Împărăția cea veşnică, după Raiul unde nu este durere, nici întristare, nici suspin, în care au ajuns cei care au cântat cu umilință: Aliluia!

Icosul al 12-lea

Maică iubitoare de fii, care străluceşti cu putere lângă tronul Fiului tău, mijloceşte pentru toți copiii care nu au fost botezați, ca să primească lumina Naşterii celei de Sus, iar cei care au primit-o să trăiască o viață de evlavie, pentru ca să le fie deschisă poarta spre Împărăția cerurilor:

Povățuieşte copiii să dorească moştenirea vieții veşnice;

Povățuieşte copiii să meargă pe calea cea strâmtă a poruncilor spre Ierusalimul cel ceresc;

Povățuieşte copiii să caute bucuria celor scrişi în Cartea Vieții;

Povățuieşte copiii să păzească cuvântul lui Dumnezeu, ca să fie părtaşi fericirii Raiului;

Povățuieşte copiii să se nevoiască pentru dobândirea mântuirii;

Povățuieşte copiii să ducă o viață aleasă pentru a pregusta bunătățile vieții veşnice;

Povăţuieşte copiii, Preasfântă Fecioară, arătându-te Maică a celor care te cinstesc!

Condacul al 13-lea

O, Preasfântă Născătoare de Dumnezeu, care te-ai arătat făcătoare de minuni pentru a-i ajuta pe cei ce au alergat la tine, acoperă-i cu sfântul tău acoperământ pe copiii pentru care ne rugăm să meargă pe calea mântuirii, ca să cântăm împreună cu Sfinţii: Aliluia! (*Acest Condac se zice de 3 ori*).

Apoi se zice iarăşi Icosul întâi: *Nu poate limba omenească...* şi Condacul întâi: *O, Preasfântă Fecioară...*

5. Canon de rugăciune pentru copilul bolnav

Rugăciunile începătoare (vezi pp. 126-132),
Apoi:

Cântarea 1

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

Doamne, Cel ce rânduieşti toate spre mântuirea oamenilor, primeşte această puţină rugăciune pentru copilul acesta care este greu încercat de boală, şi tămăduieşte-i durerile precum ştii. Nu-l lăsa să se chinuiască, Doamne, ci ridică-l degrabă din boală, Tu, Care eşti bun şi iubitor de oameni.

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

Doamne Iisuse Hristoase, Fiule al lui Dumnezeu, cât de mare este mulţimea celor pe care i-ai vindecat! Orbii şi-au dobândit vederea, surzii şi-au căpătat auzul, muţii au început să vorbească, şchiopii au mers pe picioarele lor. Cine

oare nu s-a vindecat alergând la ajutorul Tău? Te rugăm, Doamne, tămăduieşte-l şi pe copilul acesta care suferă.

Slavă Tatălui şi Fiului şi Sfântului Duh.

Sfinţilor Apostoli, Sfinţilor Mucenici, Sfinţilor Ierarhi, Cuvioşilor Părinţi şi Cuvioaselor Maici, mijlociţi înaintea lui Dumnezeu pentru tămăduire copilului pentru care ne rugăm, ca să dobândească sănătate trupească şi sufletească.

Şi acum şi pururea şi în vecii vecilor. Amin.

Nenumărate vindecări ai arătat, Născătoare de Dumnezeu, în tot locul răspândindu-se lauda minunilor tale. Tu, care esti şi pentru noi mamă iubitoare de fii, arată dragostea ta şi acestui copil greu încercat de suferinţă.

Cântarea a 3-a

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

Nu cei sănătoşi au nevoie de doctor, ci cei bolnavi, dar de multe ori bolnavii aleargă la doctori nepricepuţi şi, în loc să fie tămăduită, boala devine mai grea.

Călăuzeşte-ne Tu, Doamne, Cel ce eşti Doctorul sufletelor şi al trupurilor, să găsim doctori potriviţi pentru ca acest copil să dobândească grabnică însănătoşire.

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

S-au îmulţit vrăjitorii care înşeală lumea, zicând că puterea lor vine de la Dumnezeu. Fereşte-i, Doamne, pe robii Tăi, ca nu cumva să cadă în cursele lor, ca nu cumva să fie batjocoriţi de diavol.

Slavă Tatălui şi Fiului şi Sfântului Duh.

Sfinţilor doctori fără de arginţi Cosma şi Damian, Chir şi Ioan, Pantelimon şi Ermolae, Samson şi Diomid, Mochie şi Anichid, Talaleu şi Trifon, rugaţi-vă pentru doctorii care încearcă să tămăduiască acest copil, ca să fie iscusiţi şi luminaţi şi să facă bună lucrare.

Şi acum şi pururea şi în vecii vecilor. Amin.

Preasfântă Născătoare de Dumnezeu, tu i-ai acoperit cu darul tău pe doctorii care s-au rugat ţie cu smerenie, şi ei au dat bolnavilor cele trebuincioase spre însănătoşire. Aşa ajută-i şi pe doctorii care încearcă să vindece copilul acesta, ca să nu nădăjduiască doar în ştiinţa lor, ci mai ales în puterea care vine de la Cel ce dă cu adevărat tămăduirea.

Cântarea a 4-a

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

Doamne, nu suntem vrednici să intri sub acoperământul nostru, dar spune numai cu cuvântul, şi se v-a tămădui copilul acesta, Te ru-

găm cu zdrobire de inimă, învăţându-ne a crede în putere Ta cea dătătoare de viaţă de la sutaşul căruia i-ai vindecat sluga în chip minunat.

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

Vino, Doamne, vino, Iubitorule de oameni, vino cu puterea Ta şi vindecă durerile acestui copil, alungând de la el toată tulburarea trupească şi sufletească şi dăruindu-i lui pacea Ta cea sfântă.

Slavă Tatălui şi Fiului şi Sfântului Duh.

Toţi Sfinţii şi Sfintele care aţi primit de la Dumnezeu darul tămăduirii, voi, care în chip minunat aţi vindecat fel de fel de neputinţe, arătaţi şi acum puterea mijlocirii voastre în faţa Tronului ceresc, rugându-vă Celui a Cărui putere tămăduieşte orice neputinţă.

Şi acum şi pururea şi în vecii vecilor. Amin.

Preasfântă Născătoare de Dumnezeu, tu, care ştii durerea inimilor noastre şi durerea copilului acestuia, tămăduieşte-l cu rugăciunile tale, aşa cum ai tămăduit de nenumărate ori pe cei care au alergat la tine în rugăciune.

Cântarea a 5-a

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

„Fie vouă după credinţa voastră!", ai spus orbilor care Te rugau să le dăruieşti vederea, Mântuitorule, şi ochii lor s-au deschis, iar ei s-au

umplut de bucurie. Nu după puțina noastră credință, ci după dragostea Ta de oameni să vină tămăduirea acestui copil, ca să-Ți mulțumească şi să Te slăvească.

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

Nu Dumnezeu a creat boala şi moartea, ci omul iubitor de patimi le-a ales. Nu Dumnezeu e de vină pentru suferințele noastre, El însă rânduieşte cu milostivire izbăvirea noastră de chinurile veşnice. Cine este omul să cârtească împotriva Celui ce a făcut cerul şi pământul?

Slavă Tatălui şi Fiului şi Sfântului Duh.

Sfinte Ioane Botezătorule, care din tinerețea ta ai lepădat bucuriile acestei lumi şi ți-ai trăit viața în nevoință, ocroteşte-l pe acest copil şi ajută-l să rabde cu credință orice încercări pe care le îngăduie Bunul Dumnezeu.

Şi acum şi pururea şi în vecii vecilor. Amin.

Preasfântă Fecioară, dacă durerea va birui acest copil şi-l va arunca în mlaştina deznădejdii, tu să-l ridici degrabă şi să-i alini suferințele, acoperindu-l cu darul tău.

Cântarea a 6-a

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

„Doamne, dacă voieşti, poți să mă curățeşti", a spus leprosul închinându-se Ție. Aşa şi

noi, Doamne, credem că, dacă e voia Ta, acest copil va primi grabnică tămăduire.

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

„Vreau, curăţeşte-te", i-ai spus leprosului şi s-a tămăduit. Dulce glas, prea dulci cuvinte! Cine oare nu va cădea în faţa puterii Tale, ştiind că Tu eşti singurul care dai adevărata tămăduire?

Slavă Tatălui şi Fiului şi Sfântului Duh.

Sfinte Steliane, nu ştim să ne rugăm ţie cu credinţa celor care s-au rugat şi care au văzut mai apoi lucrarea minunilor tale, dar îndrăznim a cere ajutorul tău, ştiind că mult îi iubeşti pe copii şi eşti mare ocrotitor al acestora.

Şi acum şi pururea şi în vecii vecilor. Amin.

O, Maică Preasfântă, am auzit minunile tale şi ne-am bucurat! Am auzit milele tale şi sufletele noastre întristate au primit alinare! Am crezut în ajutorul tău şi niciodată nu ne-ai lăsat ruşinaţi! Lăudată să fii în vecii vecilor!

Cântarea a 7-a

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

„De ce vă tulburaţi şi plângeţi, copila n-a murit, ci doarme", ai spus, Hristoase, celor ce plângeau moartea fiicei lui Iair, mai-marele sinagogii, dar ei s-au îndoit că o vor mai vedea vie, neştiind cine era Cel care le vorbea. Să nu vină

peste noi duhul necredinţei şi al îndoielii în putere Ta, Doamne, ca să nu fim ruşinaţi de necuratul diavol.

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

„Fiică, ţie îţi zic, scoală-te", ai spus, apucând-o de mână, şi copila a prins viaţă. Precum ai ridicat-o pe ea din adâncurile morţii, aşa să ridici şi sufletul acestui copil spre pocăinţă, dacă vreodată, din lucrarea diavolului, va cădea în adâncul păcatului.

Slavă Tatălui şi Fiului şi Sfântului Duh.

Sfinte Ierarhe Nicolae, cum ai purtat de grijă celor trei fiice ale omului cel greu încercat de sărăcie şi le-ai izbăvit de păcatul pierzător de suflete, aşa să porţi de grijă şi acestui copil, ferindu-l de toată boala sufletească şi trupească.

Şi acum şi pururea şi în vecii vecilor. Amin.

Mare e tristeţea ta, Născătoare de Dumnezeu, când fiii tăi după dar cad în mrejele păcatului. Veghează ca o mamă asupra acestui copil, ca nu cumva să-şi întineze sufletul, ci să crească sub îndrumările tale pe căile bine plăcute lui Dumnezeu.

Cântarea a 8-a

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

Sfânta Ana a zămislit-o pe Fecioara Maria după ce, împreună cu bărbatul ei, dreptul

Ioachim, a petrecut vreme îndelungată în post şi rugăciune. Cu adevărat, Doamne, binecuvântaţi sunt copiii ai căror părinţi duc o viaţă aleasă, şi binecuvântare primesc copiii ai căror părinţi pun început bun mântuirii lor.

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

Câţi părinţi ştiu să-şi crească cu evlavie copiii? Câţi părinţi pun mai presus de bunurile trupeşti bunătăţile sufleteşti? Puţini. Şi mulţi sunt aceia care îşi cresc copiii departe de Biserică, deschizând prin aceasta uşa necazurilor şi durerilor.

Slavă Tatălui şi Fiului şi Sfântului Duh.

O, Sfinţilor Părinţi Ioachim şi Ana, care sunteţi ocrotitori ai familiilor credincioase, cereţi de la Dumnezeu vindecare şi pentru copilul acesta care este încercat de boală, ca nu cumva să fie biruit de deznădejde.

Şi acum şi pururea şi în vecii vecilor. Amin.

Să nu sufere acest copil din cauza păcatelor părinţilor, ci să primească alinare de la tine, ceea ce eşti Maică cerească a tuturor celor ce te cheamă în ajutor.

Cântarea a 9-a

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

Doamne Iisuse Hristoase, nici un folos nu va avea acest copil dacă va dobândi doar tămădui-

rea trupească. Chiar dacă noi nu ne dăm seama că de multe ori sufletele sunt mai bolnave decât trupurile, Te rugăm pe Tine, Care ştii toate, să dai acestui copil nu numai vindecare trupească, ci şi sufletească.

Doamne, arată-ne nouă puterea milostivirii Tale!

Mântuieşte, Doamne, poporul Tău, mântuieşte-i pe toţi credincioşii care păstrează dreapta credinţă şi rânduieşte precum ştii mântuirea acestui copil, păzindu-l în Adevăr până în ultima zi a vieţii sale.

Slavă Tatălui şi Fiului şi Sfântului Duh.

Sfinţilor care aţi defăimat lumea aceasta pentru a dobândi Împărăţia cerurilor şi Sfintelor Puteri cereşti, care neîncetat Îl slăviţi pe Dumnezeu, vă rugăm să păziţi de tot răul şi de toată lucrarea vrăjmaşului pe acest copil până în ultima clipă a vieţuirii sale pe acest pământ.

Şi acum şi pururea şi în vecii vecilor. Amin.

Aducându-ne aminte de cuvintele Mântuitorului, Care atunci când Îl răstigneau l-a dat în grija ta pe ucenicul Său iubit, şi prin aceasta şi pe toţi cei ce cred în El, gândindu-ne la acest copil care suferă, îndrăznim a spune şi noi acestea: Preasfântă Maică, iată copilul tău, tămăduieşte-l şi ocroteşte-l precum ştii.

Cuvânt la final

Cu siguranță că se mai pot spune foarte multe. Complexitatea bolii cere acest lucru. Însă, am considerat că un volum prea mare de informații l-ar îngreuna pe cititorul mai mult sau mai puțin începător. Atât cât a citit aici e suficient să ia la cunoştință fenomenul bolii cu handicap neurologic şi să vrea să acționeze pozitiv: ori în direcția laică, ori în cea religioasă.

Încercând să citesc cele scrise cu ochii celui căruia m-am adresat, care nu cunoaşte deloc sau care mai ştie câte ceva, nădăjduiesc că am stârnit o oarecare curiozitate sau dorință de a mai căuta sau pur şi simplu am reuşit să aduc ceva nou. În orice caz, am dorit să ofer o viziune de ansamblu a ceea ce însemna boala cu handicap: sindrom Down şi autism. Experiența de viață te învață multe lucruri. Am învățat enorm de mult în toți acești ani de boală ai copilului meu până acum, mai mult decât în toți anii de facultate. Şi nu sunt singura care spune acest lucru. De aceea am scris prima parte „Ştiința":

să informez şi să formez o vedere ştiinţifică a bolii cu caracteristicile şi parte din terapiile ei. Partea a doua, „Credinţa", am considerat-o ca venind de la sine după prima parte prin care am vrut să aduc încredinţarea în marea purtare de grijă şi iubire a lui Dumnezeu faţă de orice suflare a Sa. Şi ca să conving de ceea ce spun, voi relata o minune a zilelor noastre, pe care o garantez că e reală chiar dacă din smerenie personajele rămân anonime: O doamnă tânără, căsătorită, sora unui ieromonah, rămâne însărcinată pe patul de suferinţă al unei boli necruţătoare, care nu-i mai dădea decât câteva luni de trăit. Datorită medicaţiei puternice şi a stării grave, medicii o sfătuiesc să facă avort. Nu-l face şi copilul se naşte absolut sănătos, vindecându-se şi mama. Da, odată cu naşterea, a murit boala. Moartea a fost învinsă de puterea lui Dumnezeu, de credinţa în Dumnezeu prin ascultare, spovedanie, Sfântul Maslu şi Sfânta Liturghie. Mulţi încă nu cred poate nici acum, dar Dumnezeu să ne dea timp pentru toate şi pentru toţi. Cazuri asemănătoare mai sunt, dar Dumnezeu e Acelaşi.

Partea cea mai dragă mie este ultima: „Practica vieţii". Am scris-o ca o dorinţă a ceea ce aş fi vrut ca cititor să citesc. Cel mai mult îmi place subcapitolul „Interviuri", în care am

avut plăcerea şi surprinderea să descopăr atât de multe idei minunate, de la persoane la care nu mă aşteptam, în sensul că numai au auzit, şi atât, cuvintele „autism" şi „sindrom Down". Mi-am dat seama din aceste interviuri că mai sunt persoane interesate sau care vor să se implice cumva, persoane care-şi fac datoria atunci când sunt implicate şi cărora nu le este indiferentă această categorie de copii.

Nu întâmplător am inserat aici „Acatistul..." şi „Canonul...". Fac parte obligatoriu din practica vieţii. Rugăciunile în sine fac sau trebuie să facă parte din existenţa noastră, din modul de viaţă curent. De aceea, cel care nu cunoaşte astfel de cazuri, nu are posibilităţile materiale sau nu are un oarecare timp necesar, atunci ar putea alege, dacă îi este mai la îndemână, să se roage, să-i pomenească pe toţi copiii cunoscuţi sau necunoscuţi care au probleme, să se gândească la ei şi cu siguranţă că Dumnezeu, privind inima omului, va primi acest „gest de ajutorare" benefic ambelor părţi. Este ceea ce spunea părintele Arsenie ca lucru de căpetenie „să-i ajuţi pe ceilalţi, să le uşurezi suferinţele, să te rogi pentru ei".

Poate pentru unii, cartea este un reper, pentru alţii, un mic sfat sau o îndrumare. Fiecare persoană e unicat şi fiecare caz e personal. Ceea

ce se potriveşte la unii copii, nu se potriveşte la alţii. Fiecăruia trebuie să li se dea ceea ce îi este specific. Avem nevoie de specialişti adevăraţi, care să simtă fiecare caz, care să fie pregătit pentru fiecare caz în parte. Dacă copilului îi place muzica, să facă meloterapie, dacă îi place apa, să facă hidroterapie, dacă îi place un anumit tip de joc, să facă ludoterapie, dacă îi place desenul, să facă art-terapie, dacă îi plac animalele (şi chiar sunt indicate unele pentru autism sau pentru ADHD, ca delfinii sau caii) să facă terapie cu animale etc., toate acestea preponderent faţă de terapia de bază. Pentru fiecare să ştie ce şi cum să-i dea ca să obţină ceea ce se vrea de la el prin propria lui plăcere. Medicina şi educaţia rămân în continuare arte, dar numai pentru cei care le fac cu seriozitate, abnegaţie, conştiinciozitate şi frică de Dumnezeu.

Eu mă voi opri aici deocamdată şi voi încheia printr-un cuvânt al Avvei Nisetro din Pateric, valabil pentru toate timpurile şi în toate situaţiile: **„... ceea ce doreşte sufletul tău şi este plăcut lui Dumnezeu şi-ţi dai seama că ţi se potriveşte şi o faci corect şi desăvârşit, s-o faci şi te vei mântui."**

Mulțumiri

MULȚUMESC în primul rând lui Dumnezeu, Care lucrează atât de minunat prin oameni şi prin orice şi fără de Care nu aş fi putut să fac nimic din ceea ce am făcut. El mi-a pus în gând ce şi cum să scriu şi mi-a dat puterea de a rezista şi a termina ceea ce am început.

MULȚUMESC apoi soțului meu a cărui idee de a scrie o carte îi aparține.

MULȚUMESC şi celor patru copii ai mei, trei băieței şi o fetiță, în special băiețelului cu autism pentru care am scris cartea şi cărora le-o dedic în exclusivitate.

MULȚUMESC, de asemenea, tuturor celor care au fost în preajma mea, m-au ajutat, m-au înțeles, m-au susținut: rude, prieteni, cunoscuți, foşti colegi de facultate, tuturor celor care au avut bunăvoința de a-mi răspunde la interviu şi nu în ultimul rând domnului Marian Grăjdan, prefațatorul acestei cărți.

Bibliografie

I. ŞTIINŢA

1. ATCA, Ghid de informare – Tulburările de Spectru Autist şi Tulburarea de Atenţie şi Hiperactivitate, Anca Neagu, Claudia Matei, Oliviana Giura, Violeta Raftu;

2. Autismul, Teorie şi intervenţie educaţională, Theo Peeters, Editura Polirom, Iaşi 2009;

3. Dicţionarul explicativ al limbii române, Editura Univers Enciclopedic, Bucureşti 1996

4. Lasă-mă să-ţi aud glasul, Catherine Maurice, Editura Curtea Veche, Bucureşti 2008;

5. Milie, copil nenăscut, Michéle Bromet-Camou, Elena Francisc Publishing, Bucureşti, 2008

6. O lume ciudată, Martine F. Delfos, trad. Asociaţiei RENINCO România cu asistenţă de la Reprezentanţa UNICEF în România,

7. Psihopedagogia persoanelor cu cerinţe speciale, Alois Gherguţ, Editura Polirom, Bucureşti 2006.

II. CREDINŢA

1. Biblia sau Sfânta Scriptură, EIBMBOR, Bucureşti 1988;

2. Cărarea Împărăţiei, părintele Arsenie Boca, Editura Sfintei Episcopii Ortodoxe Române a Aradului, Deva 2006;

3. Credinţa ta te-a mântuit, Dominique Beaufils, Editura Trinitas, Iaşi 2009;

4. De ce suferă copiii, K.V. Zorin, Editura Sophia, Bucureşti, Editura Cartea Ortodoxă, Alexandria 2006;

5. Paşi spre însănătoşire, K.V. Zorin, Editura Sophia, Bucureşti 2009;

6. Păcatele părinţilor şi bolile copiilor, Editura Sophia, Bucureşti, Editura Cartea Ortodoxă, Alexandria 2007;

7. ***, Părintele Arsenie, Un sfânt în lagărele comuniste, Editura Egumenița 2009;

8. Nervozitatea la copii şi adolescenţi, Dr. Dimitri Avdeev, Editura Sophia, Bucureşti 2008.

Cuprins

Prefață 5
Cuvântul autoarei 7

PARTEA I: ȘTIINȚA 13

1. Bucuria nașterii și umbra bolii 15
2. Copilul, între normalitate și handicap 19
   2.1. Stadiile dezvoltării după Piaget 20
   2.2. Sindromul Down 29
   2.3. Tulburări din spectrul autist 35
   2.4. Terapii specifice 59

PARTEA A II-A: CREDINȚA 67

1. De la știință la credință 69
2. Ce ne spune Dumnezeu 71
3. Dumnezeu și familia încercată 79

PARTEA A III-A: PRACTICA VIEȚII 93
1. Exemple de viață 95

2. Întrebări fără răspuns 105
3. Interviuri 115
4. Acatistul Maicii Domnului,
Povăţuitoarea Copiilor 126
5. Canon de rugăciune
pentru copilul bolnav 147

Cuvânt la final *157*

Mulţumiri *161*

Bibliografie *162*

BCU IAŞI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

În atenția cititorilor

Aș vrea să fac pe această cale, tuturor celor care au citit cartea, câteva precizări:

- fondurile obținute în urma vânzării cărții vor fi folosite pentru terapia lui Damian, băiețelul meu cu autism;

- cei ce doresc să sprijine apariția altor cărți despre autism și sindrom Down sau orice altă contribuție o pot face în contul RO56 RNCB 0318 0776 5293 0001, deschis la BCR Sucursala Eminescu, titular cont Chîlnicean Laura;

- orice fel de sugestii și idei legate de cărți noi în domeniu sau traduceri, precum și inițiativa dezvoltării unor centre și terapii în anumite orașe sunt bine venite și pot fi semnalate la Editură, la telefoanele 0724 22 34 07 sau 0766 88 18 99.

BCU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

Cartea, concepută de părinții unui băiețel cu autism, vine în întâmpinarea oricui, în dorința de a împărtăși tuturor din experiențele trăite, cu exemple din surse documentate, ca unii care înțeleg cel mai bine situația.

„Până nu moare, omul trebuie să lase ceva în urmă, un semn: fie o casă ridicată de el, ori un pom pe care l-a sădit sau o carte pe care a scris-o. Şi trebuie să facă nu pentru sine, ci pentru ceilalți. Lucrul făcut de mâinile tale va fi semnul pe care îl laşi în urmă după moarte. Oamenii se vor bucura, te vor pomeni, se vor ruga pentru tine. Nu-i important atât ce faci, ci că ceea ce ai făcut e mai bun decât era înainte, poartă o scânteie din tine însuți. Lucrul de căpetenie, spunea Părintele Arsenie, este să-i ajuți pe ceilalți, să le uşurezi suferințele, să te rogi pentru ei."

Părintele Arsenie,
un sfânt în lagărele comuniste

Editura Rotonda

BCU IAŞI/CEL

BCU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIBRARY

BCU IASI/CENTRAL UNIVERSITY LIB